

Université de Montréal

L'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie
pour des infirmières oeuvrant sur
des unités de soins curatifs

Par

Marie-Laurence Fortin
Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures
En vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.) en sciences infirmières

Août 2005



W4

5

U58

2005

V. 017

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
L'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie
pour des infirmières oeuvrant sur
des unités de soins curatifs

Présenté par :
Marie-Laurence Fortin

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Bouchard, Ph.D. : directrice de recherche
Marie Alderson, Ph.D. : présidente-rapporteure
Francine Gratton, Ph.D. : membre du jury

Mémoire accepté le 25 octobre 2005

Sommaire

Cette étude a pour but de décrire la signification accordée à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières oeuvrant sur des unités de soins curatifs. Étant donné que la grande majorité des Québécois décèdent sur des unités de soins curatifs, la présente étude s'intéresse au vécu des infirmières qui les accompagnent et au sens que ces dernières accordent à leur expérience. Des études ont jusqu'à présent abordé le soin aux personnes en fin de vie dans des perspectives théoriques de stress et adaptation ou en mesurant les attitudes des infirmières en regard des soins de fin de vie; peu d'études ont exploré l'expérience vécue des ces infirmières dans une perspective subjective et globale et sur des unités de soins curatifs.

La méthode de recherche utilisée est celle de la phénoménologie. La collecte de données a été réalisée auprès de cinq participantes par le biais d'entrevues individuelles semi-structurées. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu selon la méthode de Giorgi (1997). Les résultats obtenus se regroupent autour de cette signification centrale : l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie sur une unité de soins curatifs est une expérience humaine, teintée de paradoxes, où l'infirmière soignante se sent à la fois privilégiée d'être présente auprès de ces personnes en fin de vie et frustrée par le peu de place accordée aux soins palliatifs dans l'unité de soins.

Les infirmières participantes vivent une expérience privilégiée car elle leur permet de faire une différence dans la vie des personnes soignées et de pouvoir exercer le soin dans ses fondements humanistes. Côté des personnes en fin de vie leur fournit des opportunités de réfléchir sur la mort et d'apprendre sur elles-mêmes. Par ailleurs, soigner des personnes mourantes sur une unité de soins curatifs est source de grandes frustrations pour les infirmières. Ces dernières vivent un sentiment de déchirement entre différentes priorités de soins ; se sentent impuissantes face à la souffrance ; se sentent mal préparées pour la gestion des symptômes ; se sentent non soutenues par l'équipe médicale ; se sentent obligées d'insister auprès de l'équipe médicale pour faire valoir les besoins spécifiques des personnes en fin de vie et ; doivent souvent porter le poids de décisions compromettant l'éthique personnelle et professionnelle.

Cette plus grande compréhension de la signification que des infirmières accordent aux soins de fin de vie dans une unité de soins curatifs offre des avenues pertinentes aux gestionnaires de soins soucieux d'améliorer le contexte de travail de ces infirmières et la qualité des soins. D'autres études qualitatives sont recommandées afin d'apporter des données complémentaires à cette étude.

Mots clés : soins de fin de vie, infirmières, expérience vécue, phénoménologie, unités de soins curatifs.

Abstract

The aim of this study was to describe the meaning of taking care of end-of-life patients for nurses working on curative care units. Because the majority of quebecers die in curative care units, this study explore what is the lived-experience of these nurses. Several studies have examined end-of-life care in a stress and coping theoretical perspective or by measuring nurses' attitudes toward death and dying; but a few had explored the whole subjective experience and on curative care units.

Phenomenology was used as the research method. Data was collected from five participants using a semi-structured interview. The data analysis was made possible with Giorgi's thematic method. Results show that the experience of caring for end-of-life patients for nurses working on curative care units means: a human experience, made of paradoxes, in which the nurse is feeling privileged being with these patients but also frustrated by the lack of place given to palliative care on the unit.

Nurses perceive their experience as a privilege because they feel they can make a difference in these patients' life and because they can practice their nursing profession in its essence that is in a humanistic way. Being with end-of-life patients also provide opportunities to learn a lot about themselves and death. Taking care of end-of-life patients also leads to some frustrations. Participants feel torn between medical acute priorities and comfort care required by end-of-life patients; feel helpless regarding patients' suffering; feel they are not prepared for managing end-

of-life symptoms; feel a lack of support from the medical team; feel constrained to insist with medical residents to obtain the appropriate medication for pain and other symptoms relief; and have to deal with end-of-life treatments decisions that do not respect their professional and personal ethic.

Having a better understanding of the experience of nurses taking care of end-of-life patients, in curative care units, can provide information to the health care system authorities that could help in improving the work environment, supporting nurses and enhancing quality of care. More qualitative studies are needed to broaden knowledge in this domain of interest.

Key words: end-of-life care, nurses, lived-experience, phenomenology, curative care units.

Table des matières

Sommaire.....	i
Abstract.....	iii
Table des matières.....	v
Remerciements.....	vii
 Chapitre I : Le phénomène à l'étude.....	 1
Le but de l'étude.....	10
 Chapitre II : La recension des écrits.....	 11
Le contexte de soins.....	12
Les attitudes et croyances des infirmières.....	16
L'épuisement et stressors des infirmières.....	25
L'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie.....	32
Le cadre conceptuel.....	37
 Chapitre III : La méthode.....	 39
Le type d'étude.....	40
Les bases philosophiques de l'approche phénoménologique.....	40
La méthode phénoménologique de Giorgi.....	42
Le milieu et l'échantillon.....	44
Le déroulement de l'étude.....	45
Le processus d'analyse des données	46
La collecte de données verbales.....	46
La lecture des données.....	47
La division des données en unités	47
L'organisation des données brutes en thèmes et sous-thèmes.....	48
La synthèse des résultats.....	49
Les critères de scientificité.....	49

Les considérations éthiques.....	51
Les limites méthodologiques.....	51
Chapitre IV : Les résultats.....	53
La description des unités de soins et le profil des participantes.....	54
La signification de l'expérience des infirmières.....	60
Vivre une expérience privilégiée.....	64
Vivre une expérience frustrante.....	70
Chapitre V : La discussion.....	81
Les implications pour la pratique infirmière.....	92
Les implications pour la recherche infirmière.....	95
Références.....	98
Appendice A.....	103
Guide d'entrevue.....	104
Appendice B.....	105
Données socio-démographiques.....	106
Appendice C.....	107
Information pour les participant(e)s.....	108
Appendice D.....	109
Formulaire de consentement.....	110
Appendice E.....	113
Exercice de bracketing.....	114

Remerciements

Je remercie tout d'abord ma directrice de mémoire, madame Louise Bouchard, Ph.D., pour son soutien, sa rigueur et sa générosité, qui m'ont permis de mener ce projet à terme.

Je tiens également à souligner la contribution de la Faculté des Études Supérieures de l'Université de Montréal, pour m'avoir octroyé une bourse d'admission qui m'a grandement aidé à réaliser mon projet de recherche.

Je veux aussi remercier les membres du comité d'approbation et du jury, mesdames Anne Plante, MSc., Marie Alderson, Ph.D., ainsi que Francine Gratton, Ph.D.. Merci pour vos suggestions et conseils pertinents.

Je veux remercier chaleureusement mes très chers parents, qui m'ont toujours encouragée dans mes projets d'études et également mes ami(e)s, pour leur amitié si précieuse.

Finalement, je veux remercier particulièrement mon conjoint, Maxime, pour son soutien constant, ses encouragements quotidiens et sa grande patience. Je tiens aussi à dire un merci tout spécial à mon amie et « consœur de maîtrise », Marie-Claude Charette, sans qui ce mémoire de maîtrise n'aurait pu être achevé. Merci pour ta grande générosité dans les moments qui ont été plus difficiles...

Chapitre I

Le phénomène à l'étude

Au Canada, les trois quarts des 220 000 décès annuels surviennent à l'hôpital et dans les centres hospitaliers de soins de longue durée et parmi les personnes qui y sont hospitalisées, plus de 95% d'entre elles ne reçoivent pas de soins palliatifs en fin de vie par une équipe spécialisée (Dongois, 2003). Ces statistiques sont corroborées par Lambert-Lecompte dans leur rapport mandaté par l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), où l'on rapporte qu'au Québec, il y aurait seulement 5 à 10% des personnes en phase terminale qui meurent dans des établissements de soins palliatifs ou dans des unités de soins palliatifs d'un centre hospitalier (Lambert et Lecompte, 2002). Ainsi, il est possible d'avancer qu'au Québec, la très grande majorité des gens meurent dans des unités dites de soins curatifs, où la philosophie régnante n'est pas toujours favorable au fait d'accueillir la personne en fin de vie dans toute sa dignité et d'aborder le caractère sacré de la mort.

La façon dont la mort se vit dans la société nord-américaine s'inscrit dans un contexte plutôt bio-médical où l'emphasis des soins de santé est davantage mise sur la guérison des maladies et le prolongement de la vie que sur le soulagement des souffrances et le bien-être des personnes mourantes (Ferrell et Coyle, 2002). Bien que ces auteures soient états-uniennes, le portrait qu'elles décrivent s'applique également à la société canadienne. Le contexte hospitalier, tant au Québec qu'ailleurs au Canada, est empreint d'une philosophie et d'une organisation des soins orientées selon une perspective curative des soins. Cet état de faits s'observe davantage dans des unités de soins curatifs, où le déni de la mort fait écho aux valeurs de performance, de jeunesse et de beauté de notre société. La condition humaine mortelle y est tabou, particulièrement

dans les hôpitaux et plus que tout dans les unités de soins curatifs. La mort est traitée comme une anomalie injustifiable ou inacceptable du vivant. Dans ces unités curatives, la philosophie qui règne est de sauver des vies et ce, dans des délais de séjours de plus en plus courts afin de contribuer à la productivité de l'établissement.

Dans un tel contexte, les infirmières sont contraintes à travailler rapidement, sous pression, à prodiguer des traitements et techniques de soin complexes et à préparer les retours à domicile. L'issue souhaitée est la guérison du corps. Compte tenu que la majorité des gens meurent à l'hôpital (Lambert et Lecompte, 2002), sur des unités de soins curatifs, et que les infirmières sont les professionnels de la santé qui passent le plus de temps auprès des patients, il semble essentiel de se demander comment ces dernières vivent cette expérience d'accompagnement.

D'après les observations recueillies par l'étudiante chercheuse qui a travaillé comme infirmière soignante en milieu de soins curatifs auprès d'infirmières provenant de différentes unités de soin, il semble que ces dernières soient plutôt inconfortables à accompagner une personne en fin de vie. Certaines infirmières se disent souvent incapables de parler de la mort imminente avec un patient et disent manquer de connaissances sur le processus de la mort, le deuil et le soulagement de la douleur. Elles trouvent que concilier les soins curatifs aux soins de fin de vie est une tâche difficile. Sur les unités de soins aigus, il n'est pas rare de voir l'équipe médicale prodiguer des traitements, effectuer des tests et pratiquer des examens invasifs sur des personnes mourantes ou en fin de vie. De surcroît, il arrive encore trop souvent que des infirmières

soignent des personnes en fin de vie qui soient mal informées de leur diagnostic. Ces facteurs contribuent à créer un contexte de soins difficile sur le plan éthique pour les infirmières qui soignent des personnes en fin de vie. À toutes ces difficultés, s'ajoutent celles liées aux coupures financières et à la pénurie d'infirmières que subissent les institutions de santé et qui ont un impact majeur sur la charge de travail des infirmières.

Le rapport de Lambert et Lecompte de l'AQSP (2002) fait également état de quelques témoignages qui reflètent l'ampleur des problèmes actuels, en voici un exemple : « *En tant qu'infirmière, je vois des médecins s'acharner à traiter des personnes, les privant ainsi d'une bonne qualité de vie aux derniers moments de leur vie* » (p.146). Ces deux co-chercheuses ont organisé des focus groupes avec plusieurs intervenants de la santé en vue d'une part de dresser un portrait de l'état des soins palliatifs au Québec et d'autre part d'établir des priorités de recherche. Les intervenants ont affirmé que « devant l'expérience de la mort, ils n'avaient aucun guide qui expliquerait ce qu'il faut faire » (annexe II, p.15). Selon Lambert et Lecompte (2002), les services de soins palliatifs étant rares et méconnus, les professionnels de la santé éprouvent de grandes difficultés à prodiguer des soins adéquats et à diriger vers les ressources appropriées les patients en fin de vie. Dans un article anecdotique portant sur le chagrin des infirmières qui travaillent en soins de longue durée, Bloom (2002) souligne que celles-ci vivent des moments extrêmement douloureux et subissent des situations de stress parfois insurmontables, allant même jusqu'à affecter gravement leur confiance en elles. L'auteure mentionne également que les infirmières sont mal préparées au processus de la mort et que celles oeuvrant en soins curatifs reçoivent aucune ou très peu de

formation en soins palliatifs (Plante, 1993).

Plusieurs études scientifiques ou écrits anecdotiques se sont penchés sur l'expérience vécue par des infirmières qui prennent soin de personnes mourantes. Les études quantitatives peuvent être regroupées selon qu'elles traitent des croyances et attitudes des infirmières, des stressors vécus ou de l'épuisement des infirmières qui prennent soin de personnes mourantes et ce, tant en milieu palliatif qu'en milieu curatif. Finalement, des études qualitatives portant sur l'expérience de ces infirmières sont également recensées.

En ce qui a trait aux études quantitatives, certains auteurs ont comparé les attitudes des infirmières qui travaillent dans un contexte de soins palliatifs versus celles qui oeuvrent en milieu curatif, et ce en regard des soins aux personnes mourantes (Brockopp, King et Hamilton, 1991 ; Thompson, 1985 ; Frommelt, 1991). Les résultats indiquent que les infirmières travaillant dans un contexte de soins curatifs ont des attitudes moins positives en regard des soins aux personnes mourantes, expérimentent un niveau élevé d'anxiété, se sentent impuissantes et perçoivent les soins aux mourants comme étant peu valorisants contrairement aux infirmières oeuvrant en milieu palliatif. Ces dernières sont encouragées à partager leurs émotions avec les personnes mourantes, se sentent plus confortables à les soigner, se sentent utiles et perçoivent leur travail comme valorisant et enrichissant. D'autres études révèlent que les infirmières d'unités de soins aigus ont des attitudes plus positives en regard des soins aux mourants lorsque leur contact avec ces derniers sont plus fréquents (Rooda, Clements et Jordan, 1999; Hare et Pratt, 1989).

Les dimensions spirituelle et culturelle occupent une place importante lorsqu'il s'agit d'aborder l'expérience de la mort. Selon Rooda, Clements et Jordan (1999), les croyances entourant la mort peuvent influencer les attitudes des infirmières. Selon ces auteurs, les infirmières qui croient à une forme de vie après la mort auraient des attitudes plus positives en regard des soins aux mourants. Le type de religion aurait également une influence importante, les catholiques romains ayant davantage peur de la mort que les gens de religion protestante (Rooda, Clements et Jordan, 1999). Les différences culturelles vont même jusqu'à influencer la perception, chez les infirmières, de la douleur ressentie par les patients. En effet, pour une majorité d'infirmières américaines, les pires douleurs seraient exprimées par des cris, contrairement aux infirmières sud-africaines, pour lesquelles le silence serait la manifestation des plus grandes douleurs (Martin et Belcher, 1986). Il apparaît donc que les dimensions spirituelle et culturelle sont à prendre en considération lorsqu'il est question d'explorer l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie.

Certains stressseurs ont été identifiés comme étant spécifiques aux infirmières qui soignent des personnes mourantes. Plante (1993) s'est intéressée aux concepts de stress occupationnel, de soutien et d'épuisement professionnel chez les infirmières québécoises oeuvrant auprès de personnes mourantes sur des unités de soins palliatifs et sur des unités curatives de médecine-oncologie. Les résultats de l'étude démontrent que les infirmières travaillant sur des unités de médecine-oncologie ont un niveau de stress occupationnel et d'épuisement professionnel significativement plus élevé que les infirmières oeuvrant en soins palliatifs. Le manque de soutien professionnel et l'absence de formation initiale et

continue expliqueraient principalement les résultats obtenus. Ces derniers seraient également attribuables aux faits que les infirmières en médecine-oncologie ont davantage de patients sous leur responsabilité et ont à prendre soin de deux clientèles différentes. En effet, elles traitent à la fois une clientèle cancéreuse qui nécessite de nombreux traitements et soins curatifs complexes ainsi qu'une clientèle en soins palliatifs également très exigeante sur le plan physique, psychologique et moral. Selon Plante (1993), les infirmières d'unités de médecine-oncologie auraient de plus un niveau de soutien professionnel moins élevé que leurs consœurs des soins palliatifs, ce qui augmente le niveau de stress occupationnel et d'épuisement professionnel.

Ces résultats sont en partie corroborés par Bram et Katz (1989) qui, dans leur étude portant sur l'épuisement professionnel d'infirmières provenant de différentes unités, ont souligné que les infirmières oeuvrant sur des unités de soins curatifs avaient un niveau d'épuisement professionnel significativement plus élevé que celles qui travaillent sur des unités de soins palliatifs. Selon Kulbe (2001), la surcharge de travail, la différence de philosophie de soins entre les médecins et les infirmières et le temps consacré au travail administratif sont autant de stressseurs perçus par les infirmières dans leur travail auprès de personnes mourantes et ce, tant pour celles travaillant en milieu curatif que pour celles travaillant en milieu palliatif. L'étude de Gray-Toft et Anderson (1986) fait ressortir que les infirmières qui prennent soin de personnes mourantes sont soumises à plusieurs sources de stress. Parmi celles-ci, il est mentionné qu'elles vivent le stress lié aux patients mal informés de leur pronostic, le stress lié aux nombreuses requêtes des familles, les traitements actifs et invasifs pratiqués chez les patients en phase

terminale et également le stress lié au manque de temps des infirmières pour faire ses adieux après la mort d'un patient. À ces nombreux stressseurs s'ajoute la responsabilité pour les infirmières de prendre soin des familles des patients. Les membres de la famille ont besoin d'être rassurés en regard du confort du patient, de ventiler leurs émotions, d'être informés du diagnostic du patient et d'être réconfortés et soutenus par les professionnels de la santé (Hampe, 1975).

Les études recensées ont donc permis d'identifier certains aspects de l'expérience vécue par les infirmières soignant des personnes en fin de vie. Plusieurs études se penchent, en effet, sur l'expérience de prendre soin de personnes mourantes sur les unités de soins curatifs; celles-ci ciblent un ou plusieurs concepts relatifs à des théories existantes. Quoique très utiles, ces études se concentrent sur des concepts préétablis, lesquels ne permettent pas de saisir la perception d'infirmières dans une perspective plus globale de leur expérience de prendre soin de personnes en fin de vie, en tenant compte à la fois de leurs valeurs et croyances face à la mort et à la souffrance et du contexte dynamique de travail en soins curatifs.

Quelques études qualitatives ont exploré le vécu des infirmières qui prennent soin de personnes mourantes. Davis et al. (1996) ont mené une étude auprès d'infirmières oeuvrant en pédiatrie auprès d'enfants atteints de maladies chroniques. Ils ont constaté que celles-ci vivaient une lutte intérieure due à leur détresse au niveau moral et au niveau de la douleur qu'elles ressentent. En effet, un dilemme entre respecter les prescriptions médicales et prodiguer des soins de fin de vie qui assurent une qualité de vie occasionnait

chez l'infirmière une forme de détresse. De plus, la lutte entre exprimer des sentiments de tristesse et conserver ce que les infirmières percevaient comme étant une attitude plus professionnelle, amenait les infirmières à vivre de la détresse. Une autre étude, menée par Beck (1997), a exploré l'expérience vécue par des étudiants en soins infirmiers qui ont eu à prendre soin de personnes en fin de vie. Les témoignages recueillis indiquent que les étudiants avaient peur de se retrouver seuls avec ces patients, vivaient de l'anxiété liée à leur rôle et de l'incertitude face aux actions à entreprendre et aux mots à utiliser en présence d'une personne en fin de vie. Ils ont également mentionné avoir beaucoup appris sur eux-mêmes et sur la signification d'« être avec » l'autre. De plus, Hopkinson (2002) a constaté que les infirmières en soins aigus se disaient être stressées par les contraintes de temps et le sentiment de n'avoir pas fait tout ce qui était possible pour les patients, ce qui entraîne des émotions négatives telles la frustration, la colère et un sentiment d'impuissance. Ces études qualitatives ont permis d'explorer de façon plus globale l'expérience d'infirmières qui ont eu à prendre soin de personnes en fin de vie. Les différents résultats obtenus à l'aide de ces études montrent que cette expérience mérite d'être étudiée en profondeur et que la perception des infirmières doit être recueillie afin d'avoir une meilleure compréhension du vécu des infirmières et de la signification qu'elles donnent à cette expérience.

La recherche infirmière vise le développement de connaissances spécifiques à la discipline et a pour finalité la santé et le bien-être des populations (Kérouac et al., 1994). La présente étude contribue au développement de la discipline infirmière dans la mesure où elle s'intéresse au bien-être des infirmières. Une compréhension plus approfondie de

l'expérience de travail des infirmières soignantes oeuvrant auprès de personnes mourantes dans les hôpitaux constituera un point de départ vers l'accompagnement de ces infirmières dans leur prestation de soins auprès des personnes en fin de vie. Les connaissances nouvelles générées par cette étude viendront élargir notre compréhension de ce que ces infirmières vivent ; elles sensibiliseront si nécessaire les autorités à améliorer la qualité du contexte de soin et permettront possiblement d'offrir des soins de meilleure qualité à cette population grandissante de personnes qui terminent leur vie dans les hôpitaux.

La phénoménologie visant l'étude de la signification d'un phénomène pour la personne qui le vit apparaît être le mode de recherche pertinent pour cette étude. La dite approche vise la recherche de l'essence d'un phénomène, sous l'angle du sens que ce phénomène a pour les personnes qui le vivent (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, 1997).

À la lumière des informations recueillies dans les différents écrits recensés, la grande majorité des personnes en fin de vie décéderont sur des unités de soins curatifs à l'hôpital. Les infirmières étant les professionnels de la santé qui prodiguent les soins de fin de vie, il est essentiel de se demander comment les elles vivent cette situation. La signification de l'expérience de prendre soin d'une personne en fin de vie sur une unité de soins curatifs n'a fait l'objet jusqu'à présent que de peu d'études. Ainsi, le but de cette étude sera donc d'explorer le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie par des infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs.

Chapitre II

La recension des écrits

Dans le présent chapitre, une recension des écrits portera sur les thèmes suivants : le premier thème aborde la place qu'occupe la mort dans notre société et dresse un portrait général de l'état actuel des soins palliatifs au Québec. Le second thème fait état des études sur les attitudes et les croyances des infirmières en regard des soins aux personnes en fin de vie. Le troisième thème présente des études portant sur les stressseurs et l'épuisement professionnel d'infirmières oeuvrant auprès de cette dernière clientèle. Ensuite, une étude portant sur les soins à la famille sera présentée. Enfin, une dernière section exposera des études qui ont investigué l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie et de leur famille pour des infirmières travaillant dans différents contextes de soin. Cette dernière section est composée exclusivement d'études qualitatives.

La mort aujourd'hui : situation générale au Québec en soins palliatifs

La mort, cessation de la vie, considérée comme un phénomène inhérent à la condition humaine, est devenue aujourd'hui l'un des plus grands tabous de la société moderne. Dans la société occidentale actuelle, la mort a perdu le caractère familial qu'elle possédait encore au milieu du XXe siècle (Ariès, 1975). Autrefois, les gens mouraient dans leur foyer, entourés de leurs proches. La mort tenait lieu de cérémonie quasi publique, que le mourant présidait (Ariès, 1975). Généralement, les professionnels de la santé, plutôt que les familles, sont aujourd'hui ceux qui donnent les soins de fin de vie. Non seulement le mourant a perdu son rôle de maître de cérémonie, mais il est maintenant écarté du monde des vivants, isolé, souvent seul et, tel un enfant capricieux, jugé inapte à décider pour lui-même. Le mourant est aujourd'hui dépossédé de sa mort,

alors que jadis, la mort incarnait le moment ultime où l'individualité de chacun prenait tout son sens ; les dernières volontés étaient exposées et les demandes de pardon prononcées. Une autorité suprême était conférée au mourant, lui permettant, même lorsqu'il s'agissait d'un enfant, de donner des ordres et des recommandations (Ariès, 1975).

À présent, la mort survient surtout à l'hôpital, où toute une équipe médicale, accompagnée de la famille du mourant, décide des soins et des traitements qui seront prodigués. Les médecins tardent à annoncer le pronostic de maladie à issue fatale et la famille prend souvent la décision de ne rien révéler au mourant. La mort devient un interdit, l'*innommable*, une chose honteuse que l'on doit taire pour respecter le bon goût et les convenances en société. L'origine de l'attitude contemporaine en regard de la mort serait née aux États-Unis au début du XXe siècle, alors que la mort représentait une sorte d'interdiction dans le but de préserver le bonheur (Ariès, 1975). En lien avec cette idéologie, l'embaumement, lequel procure une apparence de vie au cadavre, fait son apparition en Californie en 1900. Ainsi naissent également les salons funéraires décorés à la manière d'une fête, remplis de couronnes de fleurs et de musique. Par la suite, l'arrivée de l'incinération semble rappeler encore davantage le désir d'oublier la mort. Le déni de la mort engendre une volonté de détacher la mort de la vie. Les rites entourant la mort s'effacent, jusqu'à devenir des funérailles écourtées dont on cherche à se débarrasser. Les longues expositions des corps et les veillées publiques sont troquées pour l'incinération suivie de brefs moments de salutations. Même les réactions des personnes endeuillées peuvent être aujourd'hui perçues comme une maladie, un dérangement mental, qu'il

convient de guérir et abrégé.

Si le contexte social semble vouloir écarter la mort de la vie, le contexte de soins au Québec semble également avoir de la difficulté à offrir des soins de fin de vie. D'après le rapport Lambert-Lecompte (AQSP, 2002), il est mentionné que « dans le contexte de rareté des ressources en soins palliatifs, les choix et les décisions administratives engendrent des inégalités et des inéquités dans le traitement de l'offre et de la demande de services » (2002, p.137). Selon ces auteurs, les services de soins palliatifs rejoignent majoritairement les personnes atteintes de cancer. En effet, les auteurs soutiennent que « l'expertise et les services (de soins palliatifs) sont rarement disponibles à ceux qui ont une maladie évolutive chronique terminale » (2002, p.161). Or, au Québec, en 1997, il y eut 15 825 décès survenus à la suite d'un cancer parmi les 54 281 décès (Lambert-Lecompte, 2002). Par conséquent, il demeure qu'un nombre important de personnes qui décèdent de pathologies autres que le cancer - 19 058 décès suite à une maladie de l'appareil circulatoire et 4 729 suite à une maladie de l'appareil respiratoire - et qui auront de la difficulté à accéder à des services de soins palliatifs (Lambert-Lecompte, 2002). Par ailleurs, comme seulement 5 à 10% des personnes en fin de vie reçoivent des soins palliatifs, très peu de personnes, même parmi celles atteintes de cancer, y accéderont. Ces personnes, souffrant de cancer ou de tout autre problème de santé physique, vont souvent se retrouver sur des unités de soins curatifs, telles les unités de médecine et de chirurgie et même d'urgence.

Il semble toutefois ardu d'obtenir les données exactes concernant la population recevant des soins palliatifs en fin de vie. Les auteurs du rapport Lambert-Lecompte concluent qu'il existe une grande confusion entourant la compréhension et la définition des soins palliatifs et qu'en l'absence d'un dossier unique informatisé, il est impossible de suivre le parcours d'un individu à travers les méandres des différents services du système de santé.

En évoquant les problèmes d'accès à des soins de fin de vie pour les Québécois vivant à Montréal, Dongois (2003, p.25) mentionne que « Montréal fait figure de grande oubliée, les trois quarts de ses CLSC n'ayant aucun réseau médical à domicile pour les soins palliatifs ». Dans ce même document, il est souligné que Montréal a de graves problèmes d'accès aux soins palliatifs, n'ayant « aucune maison de vie palliative, sauf une qui vient d'ouvrir dans l'Ouest. » (Dechêne, 2003, p.26). Dans un article anecdotique, Gauthier (2000) s'est intéressé au concept d'épuisement professionnel chez les infirmières oeuvrant en soins palliatifs. Il souligne que dans ce milieu, les infirmières côtoient la mort et les frustrations ; elles ressentent le besoin d'en faire plus et d'empêcher la souffrance, ultimement la mort. Leur charge de travail s'accumule, leur rythme de rendement s'accélère et leur désir de tout faire pour aider le plus grand nombre se solde par un échec (Gauthier, 2000). Quoique qu'il soit ici question d'infirmières travaillant sur des unités de soins palliatifs, tout porte à croire que l'expérience vécue par les infirmières travaillant sur des unités de soins curatifs soit sensiblement similaire ou peut-être plus difficile ou souffrante encore dans le contexte où ces dernières soignent des personnes en fin de vie.

Cette introduction permet de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrivent les soins palliatifs au Québec. Les infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs et qui prennent soin de personnes en fin de vie doivent faire beaucoup avec peu de ressources pour accompagner adéquatement ces personnes. Dans les paragraphes qui suivent, différents thèmes annoncés au début de ce chapitre seront abordés en les étayant d'études en majorité quantitatives, sauf dans la dernière partie où il est davantage question d'expérience de soin et d'études qualitatives. Il est à noter que les études sont présentées par ordre chronologique.

Les attitudes et croyances

L'étude américaine de Thompson (1985) avait pour but d'évaluer l'effet de trois variables sur les attitudes d'infirmières soignantes auprès de personnes mourantes et sur leur niveau d'anxiété face à la mort, soit le type d'unité de soins - palliatifs vs curatifs -, le nombre d'années d'expérience des infirmières et le nombre de contacts que les infirmières ont eu avec des patients mourants. Les participants provenaient de trois unités de soins différentes, soit les soins palliatifs (n=9), la pédiatrie (n=14) et la chirurgie (n=29). La chercheuse a utilisé deux questionnaires à échelle de Guttman, le premier étant composé de 3 items pour évaluer le niveau d'anxiété, soit 1) la fréquence à laquelle l'infirmière songe à sa propre mort 2) la façon dont l'infirmière souhaite que l'on dispose de son corps après sa mort (enterrement, incinération ou donation) et 3) si l'infirmière souhaiterait connaître la date de sa mort si cela était possible. Le niveau d'anxiété était ainsi élevé lorsque l'infirmière songait souvent à la mort, voulait être incinérée et aurait

souhaité connaître la date de sa mort.

Pour évaluer les attitudes, 6 items ont été sélectionnés, soit 1) le type de coping avec l'anxiété face au mourant 2) le degré de malaise avec les mourants 3) le sentiment de se sentir utile 4) la capacité de montrer ses émotions à un mourant 5) le niveau de valorisation à soigner des mourants et 6) les croyances concernant les traitements actifs de maintien en fin de vie. Le concept attitude n'a pas été défini par l'auteur ; il est déterminé par les six items du questionnaire. Toujours dans la même étude, le type d'unité de soins s'est révélé la variable influençant le plus les attitudes des infirmières envers les soins aux personnes mourantes. Travailler dans une unité de soins palliatifs, contrairement à une unité de soins curatifs, rend les infirmières plus confortables à partager leurs émotions avec des personnes mourantes et à soigner celles-ci; les infirmières de ces unités se sentent plus utiles, conçoivent leur travail avec les personnes mourantes comme valorisant et enrichissant et considèrent que « laisser mourir » fait aussi partie des soins aux personnes mourantes.

Concernant le niveau d'anxiété en regard de la mort, les résultats de l'étude démontrent qu'il est significativement plus faible chez les infirmières oeuvrant en pédiatrie que chez celles provenant des unités de soins palliatifs et de chirurgie. De plus, l'étude révèle que plus le nombre d'années d'expérience et de contacts avec les mourants est élevé, plus les attitudes des infirmières sont positives et leur niveau d'anxiété est faible. Bien que cette étude nous informe de l'effet possible du contexte de soins sur le niveau de confort des infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie, elle

comporte certaines limites ; le questionnaire utilisé pour mesurer l'anxiété ne comporte que trois questions, ce qui semble limité pour évaluer un concept aussi complexe, d'autant plus qu'aucune information n'est donnée quant à la fiabilité et la validité de l'instrument. En ce qui concerne le questionnaire utilisé pour mesurer les attitudes, aucune information n'est fournie sur la fidélité, la validité et l'origine de l'instrument. De plus, le nombre de participants à l'étude était inégalement réparti entre les deux groupes, soit $n=9$ pour les infirmières des soins palliatifs et $n=43$ pour celles des unités de soins curatifs. Les infirmières des unités de soins palliatifs étaient également plus âgées et possédaient davantage d'années d'expérience que celles des unités de soins curatifs.

L'influence culturelle sur les attitudes et les soins prodigués par les infirmières auprès de personnes mourantes a fait l'objet d'une étude menée par Martin et Belcher (1986). Le but de cette étude était de décrire les différences et les similitudes des attitudes d'infirmières travaillant en oncologie en regard de la douleur, des traitements et des patients mourants. Ces infirmières provenaient de trois communautés culturelles : une communauté américaine, située au centre-ouest des États-unis, une communauté anglophone Sud-Africaine et une autre africaine Zulu. Cette étude quantitative a révélé des différences significatives entre les infirmières américaines, Zulu et sud-africaines. Une majorité d'infirmières américaines croit que les pires douleurs sont exprimées par des cris alors que les infirmières sud-africaines croient plutôt que le silence est un signe de très grande douleur. De plus, lorsqu'il s'agit de prendre soin de personnes mourantes, 78% des infirmières Zulu se sentent très inconfortables alors que seulement 0.06% des infirmières américaines se sentent très inconfortables à prendre soin de cette clientèle.

Concernant les traitements, 53% des infirmières Zulu ont répondu que si elles étaient elles-mêmes en phase terminale de cancer, elles essaieraient des traitements non traditionnels (ex : herbes médicinales) alors que seulement 17% des infirmières américaines utiliseraient ce genre de traitements. Ces résultats laissent entrevoir l'effet possible de la culture de l'infirmière sur la façon dont elle abordera les soins. Parmi les limites de l'étude, les auteurs mentionnent le nombre restreint de participants, sans toutefois préciser le nombre, et la moyenne d'âge beaucoup plus élevée chez les infirmières Zulu comparativement à celle des infirmières américaines, ce qui peut avoir influencé les résultats. De plus, étant donné l'avènement des médecines alternatives et de l'engouement en Amérique du Nord pour ce genre de médecine, les résultats de l'étude pourraient être bien différents en 2004. Finalement, cette étude démontre en partie l'effet culturel sur les croyances et pratiques de soins des infirmières.

L'étude canadienne de Shedletsky et Fisher (1986) a exploré la différence entre les attitudes face aux patients en phase terminale du personnel des unités de soins prolongés versus des unités de soins aigus, telles que perçues par des soignants et des patients. Un questionnaire de type sondage d'opinion a été complété par 651 professionnels de la santé et patients d'un hôpital, dont quatre-vingt pourcents des répondants étaient des infirmières. Les questions portaient sur leur opinion face à la pertinence de soigner des malades en phase terminale dans des unités de soins aigus, au degré de confort des soignants, à l'expression de la vérité aux malades, aux besoins physiques et émotionnels et à l'utilisation excessive de traitements auprès des malades en phase terminale. Parmi les différences soulevées entre le personnel des deux unités, il y

en avait une au niveau de la perception par les patients du confort des infirmières à discuter de la mort. En effet, le personnel des unités de soins aigus était perçu par les patients comme ayant davantage tendance à éviter les discussions concernant la mort. De plus, une majorité de répondants - les patients comme le personnel - était d'avis que les personnes en phase terminale ne devraient pas être hospitalisées sur des unités de soins aigus. Il est à noter qu'il y avait davantage d'infirmières dans le groupe de répondants qui appartenaient aux unités de soins aigus; ce qui a pu introduire un biais dans les réponses obtenues. Aussi, tout en étant d'avis que les soins physiques étaient très bons, le personnel hospitalier était fortement d'avis que l'on ne répondait pas adéquatement aux besoins émotionnels des patients en phase terminale. Enfin, dans les unités de soins aigus, le personnel avait le sentiment qu'il y avait surutilisation des traitements de nature intrusive auprès des personnes mourantes comparativement aux unités de soins prolongés. Cette étude, très importante en termes de nombre de participants, a fait émerger de nouvelles données concernant les soins de fin de vie en milieu curatif et a aussi permis d'obtenir le point de vue des patients.

Dans une étude américaine menée auprès de 312 infirmières, Hare et Pratt (1989) ont examiné les niveaux de peur et de confort d'infirmières travaillant auprès de personnes en fin de vie, en fonction du niveau de formation, du milieu de soins (centre hospitalier de soins aigus versus centre de soins de longue durée) et de la fréquence de contacts avec les personnes en fin de vie. Le niveau de peur a été mesuré à l'aide de trois des huit échelles du questionnaire « Multidimensional Fear of Death Scale », élaboré par Hoelter (1979). Les chercheurs ont choisi les trois dimensions suivantes : la peur reliée au

processus entourant la mort, la peur des décès prématurés et la peur de perdre des êtres chers. Quant au niveau de confort, il a été mesuré à l'aide d'un questionnaire de six items développé par les chercheurs eux-mêmes. Ce dernier a été testé auprès de 25 infirmières (ces infirmières n'ont pas participé à l'étude), afin de mesurer la validité et la fidélité de l'instrument, ce qui a été vérifié. Ce questionnaire explore le niveau de confort quant aux soins à prodiguer aux personnes en fin de vie, aux discussions relatives à la mort avec un mourant et sa famille et à l'accompagnement du patient au moment de la mort. Concernant la variable de la peur, seule la peur de perdre un être cher s'est avérée différente pour les infirmières provenant de différents milieux. Les infirmières oeuvrant dans les centres hospitaliers de soins aigus avaient un niveau de peur relié à la perte d'un être cher significativement plus élevé que celles oeuvrant en soins de longue durée. Les auteurs expliquent cette différence en émettant l'hypothèse qu'en milieu hospitalier, les infirmières sont davantage témoins de morts violentes, de maladies sérieuses et de décès infantiles, ce qui les rendraient plus vulnérables à développer des peurs quant à la perte d'un être cher. L'étude a révélé que les infirmières qui travaillent régulièrement avec des personnes en fin de vie sont plus confortables à entrer en relation avec celles-ci. La fréquence des contacts avec les personnes en fin de vie s'avérait donc être un facteur qui influence le niveau de confort des infirmières. Cependant, les auteurs expliquent que les infirmières qui sont fréquemment exposées à la mort de patients ont possiblement choisi de travailler auprès de cette clientèle et qu'elles étaient préalablement plus confortables auprès d'elle.

Une étude canadienne, menée par Brockopp, King et Hamilton (1991), avait pour

but d'explorer les différences entre les infirmières qui sont en contact de façon continue avec des personnes en fin de vie - unité de soins palliatifs - et celles qui sont rarement en contact avec cette clientèle - unité de psychiatrie et d'orthopédie -. L'unité d'orthopédie a spécialement été choisie en raison de la perspective curative des soins qui y sont dispensés. Les trois variables qui ont été évaluées sont l'anxiété vis-à-vis de la mort, les attitudes en regard de la mort et la perception de contrôle sur les événements importants. L'anxiété face à la mort a été mesurée à l'aide du questionnaire « Fear of Death and Dying », élaboré par Collett et Lester (1969). Les attitudes en regard de la mort ont été mesurées à l'aide de la partie 1 du questionnaire élaboré par Winget, Yeaworth et Kapp (1978) « Understanding the Dying Person and His Family ». Un résultat élevé à ce questionnaire correspondait à des attitudes plus rigides au regard de la mort et à une tendance plus forte à se préoccuper davantage des besoins physiques de la personne plutôt que de ses besoins psychologiques. Afin de mesurer la perception de contrôle que les infirmières ont sur les événements importants, les chercheurs ont utilisé l'instrument « Spheres of Control Scale », développé par Paulhus et Christie (1981). Cette variable n'a pas été définie davantage par les chercheurs. L'étude, menée auprès de 105 infirmières - 32 en soins palliatifs, 44 en psychiatrie et 29 en orthopédie - a révélé que les infirmières travaillant sur une base continue auprès de personnes en fin de vie avaient des attitudes plus souples au regard de la mort et ressentaient moins d'anxiété par rapport à celle-ci. La différence de perception de contrôle entre les deux groupes d'infirmières n'était pas significative. Bien qu'elle offre certaines données pertinentes, cette étude ne décrit pas comment sont interreliées l'anxiété, les attitudes et la perception de contrôle des infirmières dans le contexte plus global du travail infirmier, en tenant compte des

expériences de vie, croyances et valeurs des infirmières au regard de la mort. De plus, les infirmières en soins palliatifs étaient sous-représentées par rapport aux autres infirmières.

Une autre étude américaine, menée par Frommelt (1991), a été conduite afin d'évaluer l'effet d'un programme de formation incluant des notions de soins aux personnes mourantes sur les attitudes des infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs versus celles travaillant sur des unités de soins palliatifs. Bien que les effets du programme de formation ne constituent pas un intérêt direct pour la présente étude, il est toutefois intéressant de souligner les résultats obtenus au niveau du pré-test, c'est-à-dire lorsqu'une comparaison est établie entre les attitudes des infirmières travaillant en soins palliatifs versus celles travaillant sur des unités de soins curatifs. La chercheuse ne spécifie cependant pas les unités de soins choisies, ni le nombre d'infirmières réparties dans chaque groupe. L'étude a été menée auprès de 34 infirmières à l'aide d'un questionnaire de 30 items à échelle de Likert, le « Frommelt Attitudes toward Nursing Care of the Dying Scale » élaboré par Frommelt (1988). La variable « attitude » n'est pas définie par la chercheuse. Le questionnaire aborde des aspects de soins à la personne mourante et à sa famille, des croyances des infirmières quant aux besoins de cette clientèle ainsi que des sentiments éprouvés par les infirmières lorsqu'elles ont à prendre soin de personnes mourantes. Un résultat élevé à ce questionnaire correspond à des attitudes plus positives. L'étude révèle que les infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs ont une approche moins positive au regard des soins aux personnes mourantes que celles oeuvrant en soins palliatifs. De plus, au niveau du pré-test, les infirmières provenant autant des soins curatifs que des soins palliatifs ont répondu, dans

une proportion de 76,5%, qu'elles se sentaient mal préparées à prendre soin de cette clientèle aux besoins particuliers. Bien que cette étude ait été menée auprès d'un nombre restreint d'infirmières, il est possible de croire qu'à plus grande échelle la proportion demeurerait élevée, étant donné le peu d'enseignement réservé à ce sujet dans les formations académiques de base et ce, tant aux États-Unis qu'au Québec (Bloom, 2002 ; Lambert et Lecompte, 2002).

Rooda, Clements et Jordan (1999) ont mené une étude dont le but était d'examiner les relations entre certaines variables démographiques des infirmières et leurs attitudes en regard de la mort et des soins aux personnes mourantes. Cette étude américaine a été menée auprès de 403 infirmières, à l'aide de trois questionnaires à échelles de Likert. Le premier questionnaire portait sur les données socio-démographiques et une question se rapportait à la fréquence des contacts avec les personnes mourantes. Le second instrument est le « Frommelt Attitudes toward Nursing Care of the Dying Scale » élaboré par Frommelt (1988). Le troisième instrument est le « Death Attitude Profile-Revised » élaboré par Wong, Reker et Gesser (1994). Ce dernier comporte 32 items divisés en cinq thèmes, soit la peur de la mort, la tendance à éviter tout ce qui se rapporte à la mort, la croyance qu'il y a une vie après la mort, la croyance que la mort équivaut à la fin d'une existence pénible et finalement la croyance que la mort fait partie du processus naturel de la vie. Les participantes ont été recrutées via le courrier interne de l'hôpital, permettant ainsi de solliciter des infirmières provenant de différentes unités de soins. Les résultats démontrent que les infirmières qui ont des contacts fréquents avec les personnes mourantes ont des attitudes plus positives en regard

des soins aux personnes mourantes que celles ayant des contacts moins fréquents. Cette étude rapporte également que les infirmières qui ont peur de la mort ou qui tendent à éviter le sujet de la mort ont des attitudes moins positives envers les soins aux personnes mourantes. De plus, les infirmières qui croient à une forme de vie après la mort tendent à avoir des attitudes plus positives en regard des soins aux personnes mourantes. Finalement, les participantes de religion catholique romaine ont davantage peur de la mort que celles de religion protestante et ce, de façon significative. Il est donc fort probable que les croyances religieuses des infirmières aient une influence sur la façon d'aborder les soins aux personnes mourantes. Toutefois, la participation volontaire a pu occasionner un biais de sélection, dans le sens où les participantes pouvaient présenter un intérêt pour les soins aux personnes mourantes. Cette étude permet néanmoins de mieux comprendre l'influence de certains facteurs sur les attitudes des infirmières face aux soins aux personnes en fin de vie.

Épuisement et stressseurs vécus par les infirmières

Une étude a été menée par Gray-Toft et Anderson (1986) dans un centre hospitalier de l'ouest des États-Unis, dans le but d'investiguer les sources de stress vécues par les infirmières d'une unité de soins palliatifs. Les résultats de cette étude sont basés sur des observations des chercheurs, des entrevues avec les infirmières, des rapports d'incident complétés par des infirmières et finalement des discussions menées lors de réunions de groupes de soutien offerts par les chercheurs. Les résultats indiquent que les infirmières sont soumises à plusieurs sources de stress. D'abord, les

caractéristiques physiques de l'unité ainsi que les politiques concernant le personnel, conçues pour améliorer la qualité des soins, étaient sources de conflits et de jalousie de la part du personnel des autres unités. Aussi, les heures de visite étant illimitées pour les familles, les infirmières se sont retrouvées avec une surcharge de travail, surtout due aux demandes nombreuses des familles. Les infirmières ont également indiqué qu'elles étaient perçues comme «bizarres» et «différentes» par les autres infirmières, parce qu'elles travaillaient exclusivement auprès de personnes en fin de vie, ce qui contribuait à un sentiment d'isolement social chez ces infirmières. Elles ont également témoigné du fait que les traitements actifs et invasifs pratiqués chez les patients en phase terminale sont une source importante de stress. Il en va de même pour les patients qui sont mal informés de leur pronostic. Lorsque les familles des patients sont mal informées et qu'elles se retournent vers les infirmières pour obtenir de l'information et des conseils, celles-ci vivent un stress important. Elles vivent également un stress lié aux demandes spécifiques et peu ordinaires des patients en fin de vie, ce qui entraîne des sentiments de frustration, d'impuissance et de culpabilité. Les infirmières ont exprimé vivre un sentiment de perte lorsque l'un de leurs patients mourait ainsi qu'un stress important lié aux procédures post-mortem. De plus, en raison des autres patients dont l'infirmière doit prendre soin, celle-ci n'a pas le temps de faire son deuil, ce qui est une autre source de stress pour ces infirmières. Finalement, les nombreuses expositions à la mort de patients créent chez les infirmières des peurs et des superstitions liées à leur propre santé; la peur de consulter le médecin et la peur d'un cancer à la moindre douleur. Les sources de stress lié à l'accompagnement de personnes en fin de vie peuvent donc être multiples. Même si certains stress identifiés dans cette étude sont directement en lien avec les spécificités de

l'unité de soins palliatifs, d'autres peuvent s'appliquer tout autant, sinon davantage, aux unités de soins curatifs.

Bram et Katz (1989) ont mené une étude sur l'épuisement professionnel et ont examiné, dans un premier temps, si le degré d'épuisement des infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie variait en fonction des unités de soin où elles travaillent et, dans un deuxième temps, ont examiné la relation entre les infirmières qui souffrent d'épuisement professionnel et six variables liées à l'environnement de travail et possiblement reliées à l'épuisement professionnel. Cette étude américaine a été menée auprès de 57 infirmières, soit 29 oeuvrant sur des unités de soins palliatifs de six hôpitaux différents et 28 provenant de trois unités de médecine-oncologie. Trois questionnaires ont été utilisés pour l'étude : « The Staff Burnout Scale for Health Care Professionals » (SBS-HP), le « Corwin's Nursing Role Conception Scale » et un questionnaire évaluant l'environnement de travail, créé par l'un des auteurs. Le premier instrument évalue les réactions au stress au niveau cognitif, émotionnel, comportemental et psychologique. Le second instrument mesure une seule variable, jugée par les auteurs comme étant possiblement reliée à l'épuisement professionnel, soit la concordance entre l'idéal du rôle infirmier et le rôle actuel de l'infirmière. Le troisième instrument évalue certaines caractéristiques démographiques de l'unité de soin ainsi que les conditions de travail et le degré de soutien perçu par les infirmières. Les résultats de l'étude indiquent que les infirmières oeuvrant sur les unités de soins curatifs ont un niveau d'épuisement professionnel significativement plus élevé que celles provenant des unités de soins palliatifs, où la philosophie de soin est davantage axée sur la qualité de vie des patients.

Pour les deux groupes, la perception de soutien dans leur environnement de travail diminuait le niveau d'épuisement professionnel. Chez les infirmières des unités de soins palliatifs, le manque de concordance entre leur idéal et leur rôle actuel augmentait leur niveau d'épuisement, alors que pour leurs consœurs des soins curatifs, ce manque de concordance n'avait pas d'influence sur leur niveau d'épuisement. Les auteurs expliquent cette différence par le fait que les infirmières des soins curatifs étaient plus jeunes et qu'elles percevaient peut-être comme étant moins stressant le fait de ne pas encore avoir atteint leur idéal de rôle. Pour les infirmières des soins curatifs, plus le nombre d'heures de contact avec les patients était élevé, plus leur niveau d'épuisement professionnel augmentait, contrairement aux infirmières des soins palliatifs, chez qui la relation était inversement proportionnelle. Les chercheuses croient qu'en raison de leur objectif qui vise la qualité de vie des patients, les infirmières des soins palliatifs auraient un niveau plus élevé d'épuisement professionnel lorsque le temps passé auprès de leurs patients est moindre. En ce qui concerne le ratio patients/infirmière, la relation avec l'épuisement professionnel pour les infirmières des soins palliatifs n'était pas significative, alors que pour celles oeuvrant sur les unités de soins curatifs, plus le nombre de patients par infirmière était grand, plus le niveau d'épuisement professionnel augmentait. Les auteurs expliquent cette différence par l'environnement de travail qui serait beaucoup plus stressant en soins curatifs et moins congruent avec les soins de fin de vie qu'en milieu de soins palliatifs. Parmi les limites de l'étude, les différences en termes d'âge et d'années d'expérience dans les deux groupes ont pu constituer un biais dans les résultats de l'étude. En effet, les infirmières des unités de soins palliatifs étaient beaucoup plus âgées et expérimentées que celles provenant des unités de soins curatifs. L'étude amène toutefois

des données intéressantes et pertinentes pour une meilleure compréhension du vécu des infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie dans un contexte de soins curatifs.

Plante (1993) a mené une étude afin d'examiner la relation entre le stress occupationnel, le soutien professionnel et l'épuisement professionnel chez des infirmières québécoises oeuvrant auprès de personnes cancéreuses mourantes. L'étude avait également pour but de comparer les infirmières des unités de soins palliatifs et celles des unités de médecine-oncologie en ce qui a trait aux trois variables nommées précédemment. Cette étude descriptive corrélationnelle a été menée au Québec auprès de 76 infirmières. Les résultats ont révélé une différence significative entre les infirmières des unités de soins palliatifs et les infirmières des unités de médecine-oncologie en ce qui a trait aux trois variables. En effet, les infirmières des unités de médecine-oncologie ont un niveau de stress occupationnel et d'épuisement professionnel plus élevé et un niveau de soutien professionnel plus bas que les infirmières oeuvrant sur des unités de soins palliatifs. Ces écarts éloquentes s'expliqueraient par le manque de connaissances de ces infirmières sur les soins aux personnes mourantes, par le nombre élevé de patients qu'elles ont sous leur responsabilité et finalement par le caractère exigeant du fait de prendre soin de deux clientèles différentes à la fois. Parmi les limites de l'étude, l'investigatrice mentionne que l'échantillon est trop restreint pour pouvoir généraliser les résultats à l'ensemble de la population des infirmières oeuvrant auprès de personnes mourantes. Toutefois, les résultats de l'étude indiquent des différences significatives entre les infirmières travaillant sur des unités de soins curatifs versus celles oeuvrant en

soins palliatifs, ce qui représente une grande pertinence pour la présente étude.

Kulbe (2001) a mené une étude sur les principaux stressors ainsi que sur les stratégies d'adaptation prises pour composer avec ces stressors chez des infirmières qui oeuvrent dans des centres de soins palliatifs. L'étude a été menée auprès de 97 infirmières américaines, à l'aide du questionnaire « Hospice Nursing Census Questionnaire », développé par dix membres de l'association des soins palliatifs du Michigan. Les trois principaux stressors identifiés par les infirmières sont : le temps consacré au travail administratif; la différence de philosophie entre les médecins et les infirmières; et la surcharge de travail liée au nombre élevé de patients dont l'infirmière doit prendre soin. Les participantes ont identifié des mécanismes d'adaptation pour faire face à ces stressors, soit la pratique d'une activité physique ou récréative, l'humour et la prise de congés. L'étude a soulevé certains stressors vécus par des infirmières qui prennent soin de personnes mourantes et ces stressors pourraient également, sinon davantage, s'appliquer aux infirmières qui oeuvrent dans un contexte de soins curatifs. En effet, ces dernières ont souvent plus de patients qui leur sont attribués, elles travaillent avec des médecins qui sont formés à guérir des maladies et elles ont aussi une partie importante de leur temps à allouer au travail administratif. L'étude a donc permis une meilleure compréhension des stressors qui peuvent être vécus par ces infirmières mais malheureusement, la chercheuse ne mentionne aucune information quant à la validité et la fiabilité de l'instrument de mesure utilisé pour l'étude.

Soins à la famille

L'infirmière qui doit prendre soin d'une personne en fin de vie intervient inévitablement aussi auprès de sa famille. Hampe (1975) a mené une étude qualitative afin d'identifier les besoins de conjoints de personnes en phase terminale dans un centre hospitalier. Cette étude américaine a été menée auprès de 27 personnes (16 hommes et 11 femmes) à l'aide d'entrevues semi-directives. L'auteure a formulé les besoins mentionnés par les participants : 1) besoin d'être avec la personne mourante; 2) besoin d'être aidant et de participer aux soins de la personne mourante; 3) besoin d'être assuré que la personne mourante est confortable; 4) besoin d'être informé de la condition du patient (diagnostic); 5) besoin d'être informé de la mort imminente; 6) besoin de ventiler les émotions; 7) besoin de soutien provenant des autres membres de la famille et 8) besoin d'être accepté, soutenu et réconforté par les professionnels de la santé. Dans cette étude, l'auteure a également examiné si ces besoins avaient été rencontrés et a constaté que dans plusieurs situations les conjoints de personnes mourantes ont vu leurs besoins négligés par les infirmières et les médecins. Cette étude permet de prendre conscience de l'ampleur du rôle de l'infirmière qui accompagne une personne en fin de vie et sa famille. Bien que l'auteure de cette étude ait choisi de s'intéresser aux conjoints de ces personnes, les besoins identifiés peuvent s'étendre à d'autres membres de la famille. Les parents et enfants des patients sont autant de personnes pouvant être présentes au chevet. Ces personnes vivent souvent des moments de importants crise et l'infirmière joue un rôle primordial dans l'expérience de ceux-ci.

D'après les nombreuses informations recueillies dans les écrits scientifiques,

l'expérience de prendre soin d'une personne en fin de vie dans un milieu de soins curatifs apparaît complexe et souvent éprouvante. Les problèmes budgétaires combinés à la rareté de la main d'œuvre en soins infirmiers engendrent des conditions de travail pénibles pour les infirmières. Les études menées auprès d'infirmières travaillant en milieu de soins curatifs ont démontré que celles-ci se sentent inconfortables et anxieuses lorsqu'elles doivent prendre soin de personnes en fin de vie et qu'elles vivent des frustrations, de la colère et de l'impuissance face aux soins qui sont prodigués à cette clientèle (Brockopp, 1991 ; Hare & Pratt, 1989 ; Thompson, 1985 ; Hopkinson, 2002). Le personnel qui doit prendre soin de personnes en fin de vie dans un contexte de soins curatifs, est souvent dépassé par les soins spécifiques requis et peut se sentir moins compétent (Gauthier, 2000). Ces infirmières ont également des niveaux de stress occupationnel et d'épuisement professionnel plus élevés que celles oeuvrant en milieu de soins palliatif (Plante, 1993 ; Bram et Katz, 1989). De plus, les soins à la famille augmentent la charge de travail et complexifient le rôle de l'infirmière qui prend soin d'une personne en fin de vie (Hampe, 1975).

L'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie

Des études ont fait ressortir certains aspects de l'expérience vécue par des infirmières amenées à prendre soin de personnes en fin de vie dans un contexte de soins curatifs. L'étude canadienne de Davis et al. (1996) avait pour but d'amorcer, en utilisant l'approche de la théorisation ancrée, la construction d'une théorie sur l'expérience vécue par les infirmières qui soignent des enfants qui sont mourants suite à une maladie

chronique. Les chercheuses ont effectué des entrevues semi-structurées auprès de vingt-cinq infirmières oeuvrant sur des unités de soins curatifs – oncologie, néonatalogie et néphrologie - d'un centre hospitalier pédiatrique de l'ouest canadien. Les participantes à l'étude devaient avoir vécu au moins une situation d'accompagnement vers la mort, d'un enfant avec lequel elles ont eu une relation significative. Les auteures ont pu construire une théorie sur l'expérience vécue par ces infirmières : lorsqu'une relation spéciale et privilégiée existe entre l'infirmière et l'enfant malade et lorsque l'infirmière reconnaît le caractère inévitable de la mort prochaine de l'enfant, débute alors chez celle-ci un phénomène de « lutte » avec la détresse – détresse liée à la souffrance et détresse morale – et s'ensuit l'utilisation de stratégies pour gérer cette détresse. La détresse liée à la souffrance apparaît lorsque l'infirmière lutte entre le fait d'exprimer ses sentiments de tristesse et le fait de conserver une attitude professionnelle, laquelle implique selon elles de ne pas pleurer devant les patients, d'être forte et de ne pas s'impliquer émotionnellement. Lorsque les infirmières ont la possibilité d'exprimer leurs sentiments et de partager leur deuil, elles sont en mesure de mieux gérer leur détresse émotionnelle. La détresse morale de l'infirmière survient lorsqu'apparaît un dilemme entre l'obligation de respecter les prescriptions médicales et l'engagement de l'infirmière à prodiguer des soins de qualité et à assurer une mort paisible à l'enfant. Les infirmières expriment des sentiments de frustration et d'impuissance lorsque l'équipe médicale ne tient pas compte de leur opinion dans les processus de décision. Cette détresse morale est atténuée lorsque les infirmières peuvent prendre part aux décisions concernant les soins à l'enfant. Les infirmières ont également identifié certaines stratégies pour faire face à leur détresse émotionnelle et morale, telles que la recherche de sens lié à leur expérience, le partage

des sentiments vécus et la recherche de soutien auprès de collègues. L'utilisation de ces stratégies permet aux infirmières d'atténuer la perception de leur détresse, d'acquérir des connaissances, de se sentir valorisées et finalement de leur donner l'envie de s'engager à nouveau dans une relation avec un patient. Cependant, les infirmières qui sont incapables de partager leurs émotions ou de chercher du soutien ont un manque d'énergie et de confiance en elles, craignent les émotions intenses et l'engagement dans de nouvelles relations infirmière/patient et redoutent d'avoir à prendre soin d'un enfant malade en phase terminale. Cette étude qualitative amène des connaissances intéressantes et approfondies de l'expérience de prendre soin d'un enfant en phase terminale de sa maladie pour des infirmières qui oeuvrent dans un milieu de soins curatifs. Il est fort probable que certains aspects de l'expérience vécue par ces infirmières se retrouvent également chez les infirmières qui accompagnent en fin de vie une clientèle adulte dans un contexte de soins curatifs.

L'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie a également été explorée par Beck (1997), qui s'est intéressée au vécu d'étudiants en soins infirmiers à travers une étude phénoménologique. Vingt-six étudiants provenant d'un collège américain ont été invités à transmettre par écrit la description d'une expérience de soin auprès d'une personne en fin de vie. Six thèmes ont été dégagés afin d'expliquer le sens accordé par ces étudiants à leur expérience de soin. D'abord, les étudiants ont vécu toute une gamme d'émotions, soit la peur de se retrouver seul avec une personne mourante; la tristesse associée à la condition physique qui se détériore; l'anxiété liée à l'incertitude de ce qu'il faut dire ou faire; la frustration et la colère de ne pas trouver les mots à dire lors de

situations difficiles et finalement la colère vis-à-vis des membres du personnel infirmier et médical qui ne donnaient pas les soins appropriés. Le second thème consistait en une méditation ou contemplation des étudiants vis-à-vis de la vie et de la mort et lors de laquelle ils prenaient conscience de l'être humain qu'il y avait dans le corps malade du patient en fin de vie. Les étudiants ont également compris que le soutien aux familles de ces personnes était une partie intégrante des soins. Les témoignages recueillis ont aussi fait ressortir que les étudiants éprouvaient un sentiment d'impuissance quant à leur rôle d'avocat du patient; ils ont perçu que leur statut d'étudiant nuisait à la défense des intérêts et des derniers souhaits de leurs patients. Les participants ont décrit avoir pris conscience qu'en plus de l'aspect physique et psychologique des soins, il y avait la dimension spirituelle qui devait être intégrée dans les soins aux personnes en fin de vie. Finalement, les étudiants ont mentionné avoir beaucoup appris sur eux-mêmes, sur le sens d'« être avec » l'autre et sur l'importance du rôle de l'infirmière. Cette étude contribue à mieux comprendre ce qu'est l'expérience de prendre soin d'une personne en fin de vie. Cependant, le fait de reformuler par écrit a pu limiter l'approfondissement du vécu des étudiants. De plus, en préservant l'anonymat des participants, la chercheuse n'a pu valider les résultats auprès des étudiants, ce qui constitue en soi une limite à l'étude. De plus, ne sont pas mentionnés dans l'étude, le contexte de soin et l'unité où se sont déroulées les expériences des étudiants. Malgré cela, l'étude démontre que l'expérience vécue par ces étudiants est riche en émotions et très complexe. Tout comme ces étudiants inexpérimentés, il est possible que les infirmières oeuvrant en soins curatifs vivent des expériences de soin difficiles, étant donné qu'elles ne travaillent pas sur une base régulière avec cette clientèle et qu'elles n'ont pas été spécialement formées pour prendre

soin de personnes en fin de vie.

Hopkinson (2002) a mené une étude phénoménologique auprès d'infirmières oeuvrant dans des unités de médecine aiguë. Le but de cette étude était d'explorer le rôle de soutien du « rapport interquart » - lors duquel les infirmières échangent des informations concernant les patients -, pour des infirmières qui ont à prendre soin de personnes en fin de vie en milieu hospitalier. L'auteure a effectué des entrevues non directives auprès de 28 infirmières au Royaume-Uni. Même si le rôle du rapport interquart n'est pas en lien avec la présente étude, cette recherche a fait ressortir des émotions et sentiments vécus par ces infirmières lors d'expériences avec les personnes en fin de vie. Certaines infirmières ont confié qu'elles ressentaient des frustrations en raison du manque de temps pour offrir des soins de qualité, de la colère car elles jugeaient que les patients ne recevaient pas des soins adéquats et finalement de l'impuissance liée au sentiment qu'elles auraient pu faire plus pour le patient. Bien que cette étude ait été menée au Royaume-Uni, il est possible de croire que le vécu de ces infirmières rejoigne également celui des infirmières qui travaillent dans le contexte québécois.

L'accompagnement des personnes en fin de vie nécessite des interventions multiples et ce, tant auprès des patients que des familles. En effet, les besoins des familles dont un proche est en fin de vie sont nombreux (Hampe, 1975). Les diverses tâches de l'infirmière font de son rôle auprès de la personne en fin de vie et de sa famille une expérience exigeante. Pour mieux comprendre ce que vivent ces infirmières, il est capital de tenir compte de la culture de l'infirmière. Les croyances et la culture de l'infirmière

ont un impact important sur la façon dont les soins aux personnes en fin de vie sont abordés par l'infirmière (Martin et Belcher, 1986 ; Rooda, Clements et Jordan, 1999). Afin de mieux comprendre l'expérience vécue par les infirmières qui prennent soin de ces personnes en milieu de soins curatifs, il paraît impératif d'explorer avec une vision holistique la perception qu'elles ont de cette expérience. Tel qu'énoncé précédemment, cette expérience est complexe et multidimensionnelle et, par conséquent, nécessite qu'elle soit étudiée dans une perspective globale.

Le cadre conceptuel dans lequel s'inscrit la présente étude est la conception infirmière de Jean Watson. Selon cette conception, le *caring* est le foyer central et unifiant de la pratique infirmière; l'essence des soins infirmiers. Le *caring* est un engagement et un idéal moral dans le but de préserver et de respecter la dignité humaine et de promouvoir la santé et le développement de la personne (Watson, 1985). Le *caring* est une connexion «humain-à-humain» où chaque personne perçoit l'autre dans son unicité et comme un être-dans-le-monde. Avec la vision de Watson, les soins infirmiers — qu'il s'agisse de pratique, de recherche, de gestion ou d'enseignement — sont orientés vers le développement d'une relation transpersonnelle, qui tiendra compte de la signification que la personne accorde à son expérience. En tant qu'infirmière chercheuse, je crois qu'il est essentiel, pour bien comprendre l'expérience vécue par la personne, d'explorer la signification que cette dernière donne à son expérience. Watson donne une orientation quant à la méthode empirique utilisant les préceptes philosophiques de sa conception. Elle nous invite à utiliser une méthode phénoménologique. La phénoménologie est un mode de recherche qui étudie un phénomène afin d'en

comprendre la signification pour la personne qui le vit (Cara, 2002). Selon Watson (1985), la phénoménologie est une approche qui permet la recherche sur les expériences humaines, leurs genres et structures, à travers leurs significations subjectives, leurs essences et leurs relations. Le but de cette étude est donc d'explorer le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs.

Chapitre III

La méthode

Ce chapitre présente successivement le type d'étude, les bases philosophiques de l'approche phénoménologique, la méthode phénoménologique, le milieu et l'échantillon, le déroulement de l'étude, le processus d'analyse des données, les critères de scientificité, les considérations éthiques et les limites méthodologiques.

Type d'étude

Il s'agit d'une étude phénoménologique dont le but est d'explorer le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs. La phénoménologie vise la compréhension des significations accordées aux expériences vécues (Cohen, 1987). La phénoménologie, comme philosophie et approche empirique, a été choisie car elle s'avère appropriée pour répondre au but de l'étude et permet d'explorer un phénomène somme toute assez peu documenté en favorisant l'émergence de la subjectivité des participants à travers leurs narrations (Giorgi, 1997; Oiler, 1982; Omery, 1983)

Les bases philosophiques de l'approche phénoménologique :

Le développement de la phénoménologie est attribué aux travaux du philosophe et mathématicien allemand Husserl (1859-1938). Cette approche philosophique est née d'une critique du positivisme, qui s'avérait incapable de répondre aux questions relatives aux phénomènes humains (Omery, 1983 ; Salada et Adorno, 2002). Avec la phénoménologie, Husserl propose de décrire les phénomènes plutôt que

de les expliquer ou de chercher les relations causales qui les relient (Sadala et Adorno, 2002). La phénoménologie s'intéresse aux individus ainsi qu'à leurs vécus et n'est pas basée, contrairement aux sciences naturelles, sur des théories prédictives ou explicatives (Cohen, 1987). La dichotomie corps/âme ou conscience/existence que l'on retrouve dans la science traditionnelle est abolie. En effet, le concept d'intersubjectivité, ou d' « être-dans-le-monde », signifie que le monde devient réel lorsque l'individu entre en contact avec lui (Oiler, 1982, Cohen, 1987). Autrement dit, pour Husserl, comme l'explique Deschamps (1993), la conscience est liée au monde, elle est « la relation primordiale qui nous rattache au monde et sans laquelle il ne pourrait exister ». Cette conscience est également intentionnelle ; elle est, en effet, toujours la conscience *de* quelque chose (Baker, Wuest et Stern, 1992). Le chercheur qui utilise l'approche phénoménologique s'applique essentiellement à comprendre « le vécu de la conscience dans son rapport au monde » (Deschamps, 1993).

La principale fonction de la conscience est de nous présenter les objets, et cette fonction se nomme « intuition ». Selon Giorgi (1997), la phénoménologie analyse les intuitions, non dans leur sens objectif, mais précisément sous l'angle du sens que ces phénomènes ont pour les sujets qui les vivent. La phénoménologie permet donc d'accéder, par une approche descriptive rigoureuse, à des phénomènes complexes de l'expérience humaine (Giorgi, 1997).

La méthode phénoménologique (Giorgi, 1997) :

La méthode phénoménologique implique trois aspects essentiels et étroitement liés, soit la réduction phénoménologique, la description et la recherche des essences. Afin de bien saisir les assises de cette méthode de recherche, ces trois aspects seront brièvement développés.

D'abord, adopter l'attitude de réduction phénoménologique ou *bracketting* consiste à mettre entre parenthèses les connaissances passées relatives à un phénomène, afin d'accueillir ce phénomène d'une manière plus innocente, dépourvue de préjugés. Les savoirs et les apprentissages de chacun ne peuvent évidemment pas être complètement extraits de la personne qui veut faire l'étude phénoménologique d'une expérience donnée. Selon Giorgi (1997), la démarche vise plutôt à mettre à l'écart ou à rendre non influentes les connaissances qui pourraient être associées à un phénomène donné, de façon à lui permettre de se présenter dans sa totalité. La réduction phénoménologique doit être pratiquée par le chercheur qui veut explorer le sens qu'accorde un individu à une expérience donnée.

Le second aspect qui doit être présent dans l'étude phénoménologique est la description. Il existe plusieurs façons de rendre compte d'un phénomène donné. Contrairement à l'explication, à l'interprétation et à la construction, qui rendent compte d'un phénomène en fonction de facteurs extérieurs, la description tente plutôt d'articuler le donné comme tel, de décrire le phénomène tel qu'il est présenté. Selon Giorgi (1997),

il importe que la description soit aussi précise et détaillée que possible, et le nombre de généralités ou d'abstractions réduit au minimum. Lorsque la description est suffisamment riche, elle comporte par elle-même une explication du phénomène.

Finalement, dans ce type d'étude, on s'intéresse à la recherche des essences. Selon Giorgi, l'essence d'un phénomène se définit comme l'articulation, fondée sur l'intuition, d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est : une identité constante qui contient les variations qu'un phénomène est susceptible de subir et qui les limite. Entre d'autres mots, l'essence d'un phénomène est la nature profonde de celui-ci, nature qui ne peut être dissociée du phénomène sans quoi ce dernier ne pourrait exister. La phénoménologie a donc pour but de rechercher des essences ou à tout le moins d'aller des faits aux significations.

La phénoménologie concorde bien avec le but de l'étude ainsi qu'avec le cadre théorique de Watson (1985), qui d'ailleurs invite les infirmières-chercheuses à utiliser cette méthode de recherche pour mieux comprendre les différentes expériences de la vie humaine et le sens qu'elles prennent pour les personnes qui les vivent. En effet, selon Watson (1985), l'analyse descriptive phénoménologique des expériences humaines permet une riche description des significations qu'accordent les êtres humains aux expériences qu'ils vivent. Ainsi, ces expériences peuvent mener à une plus grande compréhension des comportements et processus de caring humains. Selon Watson (1985), les expériences humaines ne peuvent être mesurées, elles existent simplement et ne peuvent qu'être décrites telles qu'elles se présentent. L'expérience de prendre soin de

personnes en fin de vie pour des infirmières qui travaillent dans un contexte curatif est une expérience complexe qui, tel que vu au chapitre précédent, revêt de multiples significations dépendamment des contextes et des personnes qui la vivent. La méthode phénoménologique apparaît donc désignée pour explorer ce phénomène.

Milieu et échantillon

L'étude s'est déroulée dans un centre hospitalier universitaire de soins adultes de la région de Montréal. Les infirmières participantes provenaient d'unités de soins curatifs où surviennent des décès de façon régulière. Les unités de médecine ont été privilégiées comme milieu de collecte des données. Les unités de soins intensifs et d'urgence ont été exclues. En effet, bien que ces dernières soient grandement axées sur l'aspect curatif des soins, l'étudiante chercheure juge que ces unités de soin possèdent des caractéristiques distinctes et devraient faire l'objet d'une étude spécifique. Les infirmières des trois quarts de travail ont participé à l'étude. La mort pouvant survenir à toute heure du jour ou de la nuit, l'étudiante chercheure estime que les expériences des infirmières des trois quarts de travail seront diversifiées et par conséquent les données recueillies plus riches et davantage représentatives de ce qui est vécu par l'ensemble des infirmières. Le nombre de participantes a été déterminé surtout en fonction de la limite de temps; six infirmières ont été interviewées.

Pour participer à l'étude, les infirmières devaient avoir été impliquées directement dans les soins d'une personne mourante – et ce, au cours des trois derniers mois. Cette

période de temps est retenue afin de s'assurer que l'infirmière soignante ait un souvenir suffisamment juste et précis de son expérience. Les infirmières qui participent à l'étude devaient également être des infirmières régulières sur leur unité et travailler à temps partiel ou complet. Les années d'expériences, l'âge et la formation des infirmières participantes ne constituaient pas des critères de sélection. Finalement, les infirmières participantes devaient comprendre le français et s'exprimer suffisamment dans cette langue.

Le déroulement de l'étude

Après avoir franchi l'étape du comité d'approbation et obtenu le certificat d'éthique du centre hospitalier où a eu lieu l'étude, le recrutement des infirmières participantes s'est fait par l'étudiante chercheuse qui, après avoir rencontré les infirmières-chefs des unités pour leur expliquer le projet, est allée rencontrer les infirmières des trois quart de travail afin de solliciter leur participation à l'étude. Celles qui étaient intéressées à participer ont reçu un document qui expliquait brièvement le but et le déroulement de l'étude (appendice C). Par la suite, l'étudiante chercheuse est allée rencontrer les infirmières intéressées afin d'expliquer de nouveau le but de l'étude, leur faire signer le consentement à l'étude (appendice D) et finalement leur fournir des explications complémentaires s'il y avait lieu.

Les entrevues ont été effectuées par l'étudiante chercheuse. Le moment des entrevues a été déterminé en fonction de la disponibilité de chaque infirmière

participante. Les rencontres ont eu lieu dans un endroit clos et intime, afin de favoriser un climat de confiance et d'ouverture. Les infirmières participantes ont déterminé un endroit de leur choix pour le déroulement de l'entrevue. Un bureau fermé était également disponible au centre hospitalier où se déroulait l'étude. Chaque entrevue s'est déroulée sur une période de temps variant de 45 à 90 minutes ; aucune limite de temps n'avait cependant été imposée. Les entrevues ont été enregistrées et le verbatim ensuite retranscrit.

Processus d'analyse des données

La méthode phénoménologique comprend cinq grandes étapes, qui seront successivement exposées et expliquées. Selon Giorgi (1997), ces étapes sont les suivantes : 1) la collecte des données verbales; 2) la lecture des données; 3) la division des données en unités; 4) l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline; et 5) la synthèse des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique.

La collecte des données verbales :

Avant de débiter les entrevues, l'étudiante chercheuse a fait l'exercice de *bracketing* (appendice E), tel qu'expliqué précédemment, afin de recevoir les témoignages des participantes d'une façon ouverte et exempte de préjugés. La collecte des données s'est faite principalement au moyen d'entrevues auprès des infirmières

participantes. Des entrevues semi-directives et constituées de questions ouvertes ont été réalisées afin de permettre aux participantes de s'exprimer largement sur leur expérience vécue. Un guide d'entrevue (appendice A) a été préparé afin de stimuler les échanges et d'orienter la discussion vers l'objet de la recherche. La prise de notes de terrain a permis également à l'étudiante chercheuse de recueillir ses impressions à la suite de chaque entrevue, afin de saisir certains éléments non verbaux jugés pertinents à l'expérience vécue. En vue de compléter la collecte des données, un questionnaire recueillant des données socio-démographiques a été remis aux infirmières participantes. Ces données, portant sur l'âge, les années d'expérience et autres informations pertinentes (voir appendice B) visaient à mieux connaître l'échantillon sélectionné. Le questionnaire a été complété par les infirmières participantes à la fin des entrevues et a été codifié afin de préserver la confidentialité des répondantes.

La lecture des données :

Lors de cette étape, l'ensemble des verbatims a été lu avant d'en commencer l'analyse. Au terme de multiples lectures, il a été possible de dégager le sens global de celles-ci. Il est essentiel de faire une lecture complète des verbatims afin d'en saisir la signification globale avant d'entamer le processus de thématisation.

La division des données en unités :

Cette étape permet de décortiquer un verbatim en unités de signification. En

relisant lentement le verbatim, l'étudiante chercheuse tente de rassembler les phrases ou groupes de mots qui partagent une même idée pour ainsi former des unités de signification. Ces dernières sont désignées à chaque fois que le chercheur repère un changement de signification dans la description de l'expérience. Ces unités de signification n'existent pas en soi, elles résultent plutôt du travail du chercheur et de son attitude. Cette étape permet surtout au chercheur de rester près des données sans avoir à les aborder dans leur totalité.

L'organisation et l'énonciation des données brutes en thèmes et sous-thèmes:

À cette étape, il s'agit principalement de rendre plus explicite au regard de la discipline chaque unité de signification. Les descriptions ont été traduites en termes spécialisés de la discipline. Afin de s'assurer que chaque thème dégagé est essentiel, le chercheur doit utiliser la méthode de variation libre et imaginaire. Cette méthode consiste à modifier le plus possible un aspect du phénomène pour ensuite vérifier si cet aspect est toujours reconnaissable. Il est ainsi possible d'identifier les particularités qui seront inchangées, lesquelles deviendront l'essence de l'aspect du phénomène. Tel que présenté au début du présent chapitre, cet exercice permet de saisir la nature profonde ou l'essence d'un élément, d'un phénomène. Les essences ainsi trouvées seront évidemment imprégnées de la perspective avec laquelle le chercheur aborde le phénomène et de la perspective de la discipline dans laquelle est étudié le phénomène.

La synthèse des résultats :

Cette dernière étape consiste à prendre les unités de signification transformées en essences et d'utiliser encore une fois le processus de variation libre et imaginaire afin de déterminer lesquelles sont essentielles au phénomène étudié. Cette étape a permis de dégager la structure essentielle de l'expérience concrètement vécue. Cette structure a été élaborée à partir des témoignages de l'ensemble des participantes à l'étude. Une fois cette dernière étape complétée, il a été possible d'obtenir les essences du phénomène à l'étude ainsi que leurs relations.

Critères de scientificité

Selon Giorgi (1997), les critères de validité et de fidélité normalement utilisés lors d'une étude quantitative sont inappropriés dans le cadre d'une étude phénoménologique. Il suggère plutôt de recourir à des critères qui sont propres à la phénoménologie, tels que les critères d'authenticité et de crédibilité. Cara (2002) s'est penchée sur ces critères de rigueur phénoménologique ; ils sont décrits dans les paragraphes qui suivent.

La crédibilité :

La crédibilité signifie que les résultats correspondent à la réalité. Afin de respecter ce critère, une certaine diversité dans le choix des participants est souhaitée. L'étudiante chercheuse a tenté d'obtenir la participation d'infirmières provenant de plusieurs unités

de soin différentes. Cependant, seulement deux unités de soins ont été retenues, les autres n'accueillant pas suffisamment de personnes en fin de vie pour permettre aux infirmières d'avoir pris soin de cette clientèle au cours des trois derniers mois. Les entrevues ont été effectuées jusqu'à redondance de certaines données. Les restrictions de temps ne permettaient pas d'atteindre la redondance de toutes les données. Finalement, il est normalement souhaitable, afin d'atteindre une crédibilité des résultats, d'effectuer une seconde entrevue avec les participantes pour valider ces derniers (Cara, 2002). Toutefois, les limites de temps n'ont pas permis cette deuxième entrevue.

L'authenticité :

L'authenticité signifie que les résultats correspondent bien à l'expérience telle qu'elle est vécue par les participants. L'exercice de *bracketing* permet, entre autres, d'atteindre ce critère. L'étudiante chercheuse a préalablement mis par écrit ses préconceptions au sujet du phénomène à l'étude et a tenté d'en prendre conscience lors des entrevues et de l'analyse des résultats. Le critère d'authenticité s'obtient aussi par de multiples lectures des entrevues ainsi que par la validation interjuge des résultats de la recherche. L'analyse des résultats s'est effectuée en collaboration avec la directrice de mémoire afin de respecter cet aspect du critère d'authenticité (Cara, 2002).

Considérations éthiques

D'abord, la confidentialité des participants et de leurs témoignages fut assurée. Les enregistrements des témoignages seront détruits lorsque l'étude sera terminée. De plus, les questionnaires socio-démographiques sont exempts de toutes données nominatives et ont été recueillis dans une enveloppe numérotée afin de connaître l'unité d'où proviennent les questionnaires. Une description de l'étude, du but, du déroulement et de la méthode a été fournie à chaque participant. Ensuite, un consentement écrit à la participation à l'étude et à l'enregistrement des entrevues a été obtenu avant le début de l'étude. Finalement, le projet de recherche a été approuvé par un comité d'approbation formé de trois professeurs de l'université de Montréal et approuvé par le comité d'éthique du centre hospitalier où l'étude s'est déroulée.

Limites méthodologiques

Le nombre de participantes n'a pas permis la redondance de toutes les données ; le temps accordé à l'étude étant restreint. La redondance de plusieurs données a toutefois été obtenue. La présentation, l'analyse des résultats et la discussion se limitent à l'expérience vécue des participantes à l'étude et aucune généralisation n'est possible. En raison du temps restreint alloué à l'étude, une seconde entrevue auprès des participantes permettant normalement de valider les données n'a pu être effectuée. De plus, toutes les infirmières susceptibles de participer à l'étude ont été approchées avec la même approche ou ouverture afin d'éviter le biais de recrutement. Finalement, il se peut que les

infirmières qui ont refusé de participer à l'étude vivent des expériences distinctes de celles qui ont accepté ; la crédibilité de l'étude peut par conséquent s'en trouver affectée.

Chapitre IV

Les résultats

Ce chapitre présente les résultats liés au but de la recherche, soit d'explorer le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières oeuvrant en milieu de soins curatifs. Dans un premier temps, il décrit brièvement le milieu de soins dans lequel l'étude a été conduite et le profil des participantes à l'étude. Dans un deuxième temps, sont exposés les différents thèmes et sous-thèmes qui charpentent la signification que les infirmières accordent à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie sur des unités de soins curatifs.

Description des unités de soin et profil des participantes

Les entrevues ont été réalisées auprès de six infirmières, dont cinq travaillaient sur la même unité de soin, soit une unité de médecine aiguë (unité A). La sixième infirmière provenait d'une unité dite de médecine (unité B). L'unité A recevra une description plus détaillée puisque, comme nous le verrons plus loin, le discours de l'infirmière travaillant dans l'unité B s'est avéré tellement distinct de celui des autres infirmières, qu'il n'a pas pu s'insérer dans la description globale de l'expérience à l'étude. L'unité B est tout de même succinctement décrite ici à titre d'information.

L'unité A comporte trente-cinq lits et reçoit des patients aux prises avec divers problèmes de santé, entre autres, des maladies cardiaques, divers types d'infections et différents types de cancer. Ces problèmes de santé « aigus » ou « chroniques » sont considérés ponctuellement instables et sévères, nécessitant ainsi une hospitalisation temporaire. Toutefois, la plupart du temps, le traitement proposé vise la guérison de la maladie ou un meilleur contrôle des symptômes qui y sont associés. L'unité A a une

visée curative des soins et, advenant un arrêt cardiaque des patients soignés, ces derniers sont réanimés selon des procédures précises établis par l'institution de santé.

Parmi les trente-cinq patients de l'unité A, 5 à 10% environ sont traités en phase terminale de maladies diverses. Ces patients sont donc hospitalisés sur cette unité pour mourir. Ils peuvent avoir choisi cette unité de soins afin de poursuivre le soin ou le lien déjà établis. Il est aussi possible qu'ils doivent se résigner à rester sur l'unité A soit en raison d'une détérioration trop rapide de leur condition de santé rendant impossible un transfert à l'unité des soins palliatifs du centre hospitalier ou soit qu'il n'y ait tout simplement pas de place disponible sur cette unité de soins palliatifs. Certains patients passent de l'urgence pour y être admis et sont par la suite transférés directement à l'unité A, s'il n'y a pas de lits disponibles sur l'unité des soins palliatifs. Ces patients sont étiquetés « *no code* » c'est-à-dire qu'« aucune mesure de réanimation » n'est exercée, advenant un arrêt cardiaque.

Notons que l'environnement de cette unité de soins n'est pas spécialement adapté pour accueillir des patients en fin de vie. La plupart des chambres possèdent plusieurs lits, ce qui signifie que les patients mourants doivent cohabiter avec des patients qui reçoivent des traitements actifs et curatifs. Il n'y a pas de normes et de standards de soins pour guider les pratiques de soins de fin de vie. Les médecins résidents n'ont reçu aucune formation en soins palliatifs; les infirmières n'ont pas plus été formées en soins palliatifs, ni au moment de l'orientation générale de l'hôpital, ni au moment de l'orientation qu'elles ont reçue sur l'unité. Toutefois, il y a aménagement d'un petit salon pour

accueillir les familles qui accompagnent les patients et des heures de visite s'échelonnant sur 24 heures pour les accommoder.

Les infirmières de l'unité A travaillent surtout selon des quarts de travail de douze heures et parfois de huit heures et font toutes des rotations de jour et de nuit, quoique certaines fassent davantage de jour ou de nuit. Elles y travaillent régulièrement et il est rare que des infirmières de l'équipe volante soient appelées à se joindre à l'équipe de soins infirmiers. Elles travaillent en collaboration avec une équipe de médecins résidents, équipe qui ne reste dans l'unité que pour une période de quarante-cinq jours. Par conséquent, les infirmières doivent régulièrement s'adapter à de nouvelles équipes de médecins. Cette description synthétique de l'unité A offre une vue d'ensemble du contexte de travail des 5 infirmières participantes à l'étude, Caroline, Sophie, Julie, Anne et Maude (pseudonymes). Le tableau 1 précise que ces dernières sont toutes à temps plein et que leur formation peut provenir d'un collège ou d'un premier ou deuxième cycle universitaire. Leur âge varie entre 23 et 29 ans et le nombre d'années d'expérience entre 1 an ½ et 5 ans. Toutes ont soigné entre 6 et 10 patients en fin de vie dans les 3 derniers mois. Il y a deux francophones et trois anglophones (voir Tableau 1).

La seconde unité de soin, l'unité B, en est une dite de médecine. Elle comporte trente lits, dont environ le tiers est réservé aux soins palliatifs. L'unité B se distingue de l'unité A par le type de maladies traitées incluant, entre autres, des accidents vasculaires cérébraux (AVC) et des infections par la bactérie « entérocoque résistant à la vancomycine » (ERV). Ces maladies sont caractérisées par des périodes aiguës de soins

et sont traitées dans une visée curative ou de plus grand contrôle des symptômes, comme celles que l'on retrouve dans l'unité A. Il y a deux médecins « patrons » : un médecin chef régulier pour traiter les patients suivis en médecine et un médecin régulier pour traiter les patients suivis en soins palliatifs, ce dernier travaillant également sur l'unité des soins palliatifs du centre hospitalier. Le médecin chef de l'unité peut également traiter les patients qui sont suivis en soins palliatifs sur l'unité. Il arrive aussi que, sur cette unité, la condition physique des patients se détériore au point que des mesures de non-réanimation cardiaque soient décidées.

Les infirmières qui travaillent sur cette unité de soin occupent également des postes réguliers et font des rotations de jour et de nuit. La plupart font des quarts de travail de huit heures, et parfois de douze heures. Tel que mentionné plus haut, elles travaillent en collaboration avec des médecins réguliers sur l'unité, et n'ont donc pas à s'adapter à une équipe rotative de médecins résidents comme les infirmières de l'unité A. Ces infirmières ne reçoivent pas non plus de formation spécifique sur les soins palliatifs. Cette synthèse de l'unité B offre une idée du contexte de travail de l'infirmière Sarah.

Comme mentionné plus tôt, l'entrevue effectuée auprès de Sarah (provenant de l'unité B) s'est révélée significativement différente des autres entrevues. Quoique cette infirmière soit la seule à provenir de cette unité, il ne semble pas que la différence obtenue dans le discours ne soit imputable qu'à l'unité de soin. Sarah a décrit son expérience auprès des personnes en fin de vie avec beaucoup de détachement. Le sens accordé par cette infirmière à son expérience de soins était principalement empreint d'une

composante plutôt technique ou instrumentale des soins. Sarah affirmait éviter d'entrer en relation avec le patient et sa famille et préférer répondre à leurs questions au besoin et exécuter les soins prescrits. Elle disait se sentir inconfortable à approcher les familles et les patients en fin de vie ainsi qu'à explorer et mieux comprendre leur vécu. L'expérience décrite par Sarah tout au long de l'entrevue s'est avérée tellement différente de celle des autres infirmières qu'il nous est apparu nécessaire de la retirer de la présentation et analyse des résultats de cette étude.

Pour finaliser cette partie, mentionnons que les deux unités A et B se situent dans un centre hospitalier anglophone de la région de Montréal. La clientèle qui se retrouve sur ces unités provient de milieux multiculturels et pratique différentes croyances religieuses. Il semble important d'ajouter que le centre hospitalier comporte une unité de soins palliatifs et que l'infirmière consultante de cette unité est également une personne ressource pour les infirmières des unités A et B. Cette dernière peut être appelée pour différentes situations qui demandent des compétences spécifiques en soins palliatifs. Elle est aussi souvent appelée lors de problématiques concernant le soulagement de la douleur. Une équipe médicale spécialisée en soins palliatifs est également disponible, et peut se déplacer sur les différentes unités de soin pour évaluer des patients. Par ailleurs, comme nous l'avons précisé plus haut, il n'existe aucune politique de soins palliatifs permettant d'orienter la pratique de normes et de standards de soins.

Tableau 1 : Profil sociodémographique des participantes

Données sociodémographiques	Caroline*	Sophie*	Julie*	Anne*	Maude*	Sarah*
Âge	28 ans	28 ans	29 ans	23 ans	23 ans	30 ans
Mode de vie	Avec conjoint	Avec conjoint	Avec conjoint Et enfant	Avec colocataires	Avec colocataires	Vit seule
Formation infirmière	Collégial	Universitaire deuxième cycle	Universitaire Premier cycle	Universitaire premier cycle	Collégial	Universitaire Premier cycle
Années d'expérience Comme infirmière :	4 ans	11/2 ans	5 ans	11/2 ans	3 ans	2 ans
Sur l'unité :	31/2 ans	11/2 ans	5 ans	11/2 ans	3 ans	2 ans
Statut d'emploi	Temps plein	Temps plein	Temps plein	Temps plein	Temps plein	Temps plein
Nombre de patients en fin de vie dans les trois derniers mois	10	10	10	10	6	4
Culture	francophone	anglophone	francophone	anglophone	anglophone	francophone

*pseudonyme

L'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs

Le texte qui suit expose les thèmes et sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse des entrevues effectuées auprès de cinq infirmières participantes. L'analyse du verbatim s'est fait selon la méthode phénoménologique de Giorgi telle que décrite au chapitre précédent.

La synthèse des thèmes et sous-thèmes émergeant de l'analyse des entrevues nous amène à dépeindre l'expérience de ces infirmières qui prennent soin de personnes¹ en fin de vie sur une unité de soins curatifs comme suit : Une expérience humaine, teintée de paradoxes, où l'infirmière soignante se sent à la fois privilégiée d'être présente auprès de ces personnes en fin de vie et frustrée par le peu de place accordée aux soins palliatifs dans l'unité de soin.

En prenant soin de personnes en fin de vie, les infirmières se sentent privilégiées. Elles sentent qu'elles peuvent faire une différence dans la vie des personnes soignées. Soigner des personnes en fin de vie sur une unité de soins curatifs peut, malgré les difficultés citées plus loin, faciliter le passage à la mort dans la dignité, la sérénité et le respect des valeurs et croyances individuelles. Il permet d'exercer le soin dans ses fondements humanistes où la personne soignée est au cœur du soin. Il peut mettre en valeur des habiletés d'accompagnement véritable comme l'écoute, la présence, la compassion et la générosité, en tenant compte de la globalité des besoins humains,

¹ Dorénavant, à moins qu'il en soit précisé autrement, le mot personne(s) sous-entend le mot famille(s).

incluant la dimension spirituelle. Il s'agit donc d'une expérience qui peut être riche et positive de sens, interpellant les fondements de la vie, de la mort de sa propre vie et de ses finalités et réaffirmant l'existence du soin infirmier dans ses fondements humains. Enfin, les infirmières interrogées disent vivre une plus grande conscientisation du phénomène de la mort en reconnaissant dans la personne humaine l'universalité de la mort et en l'imaginant possible pour elles ou pour un proche. Le soin auprès de personnes en fin de vie constitue une occasion unique d'apprendre sur soi et sur la condition humaine.

Malgré ce grand privilège perçu à soigner des personnes en fin de vie, les infirmières participantes rapportent de grandes frustrations, principalement liées au fait que peu de place soit accordée aux soins palliatifs dans leur unité. Elles se sentent déchirées entre les soins requis par les patients en traitements curatifs, soins priorités par l'équipe médicale, et les soins nécessités par les personnes en fin de vie, lesquelles ont des besoins différents et spécifiques, mais qui ne sont pas perçus comme prioritaires dans l'unité de soins. Dans ce contexte où la mission de l'unité de soins est de guérir, l'infirmière se sent « tirée dans deux directions », entre son désir de prodiguer des soins de qualité à la personne en fin de vie et à sa famille, et celui d'offrir les traitements et soins que nécessitent les autres patients privilégiés par l'équipe médicale. Les infirmières se sentent également impuissantes devant la souffrance physique et psychologique des personnes en fin de vie. Elles ne se sentent pas suffisamment formées et outillées pour soulager les différents symptômes liés à la fin de vie, surtout la douleur, et se sentent particulièrement peu soutenues par l'équipe médicale. Elles disent être constamment

obligées d'insister auprès de l'équipe médicale pour obtenir un soulagement adéquat de la douleur pour leurs patients. Finalement, la transition entre le statut curatif ou « code » et le statut palliatif ou « no code » lorsqu'elle se produit, mène parfois à des situations difficiles d'abandon de traitements ou à l'inverse d'acharnement, situations où l'infirmière doit porter le poids de décisions qui vont à l'encontre de son éthique personnelle et professionnelle.

Le tableau 2 illustre les deux thèmes principaux et les sous-thèmes qui composent la signification de l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie sur une unité de soins curatifs. Ces thèmes et sous-thèmes proviennent tous de l'analyse du discours des 5 infirmières de l'unité A. Dans le texte qui suit, des extraits de verbatim d'au moins trois infirmières serviront à étayer le contenu de chacun des thèmes et sous-thèmes.

Tableau 2 : Signification pour des infirmières de prendre soin de personnes en fin de vie sur des unités de soins curatifs

<ul style="list-style-type: none"> • Vivre une expérience privilégiée en accompagnant des personnes en fin de vie. 	<ul style="list-style-type: none"> -1 Sentir la possibilité de faire une différence dans la vie des personnes soignées. -2 Pouvoir exercer le soin dans ses fondements humanistes. -3 Pouvoir réfléchir et apprendre sur la mort, sur la vie, sur soi et sur la pratique infirmière.
<ul style="list-style-type: none"> • Vivre une expérience frustrante par le peu de place accordée aux soins palliatifs dans l'unité de soin. 	<ul style="list-style-type: none"> -1 Vivre un déchirement entre les priorités médicales et les soins de fin de vie. -2 Se sentir impuissante devant la souffrance d'autrui. -3 Se sentir peu outillée dans la gestion de la douleur et d'autres symptômes de fin de vie. -4 Se sentir peu soutenue par l'équipe médicale. 4.1 Se sentir constamment obligée d'insister auprès de l'équipe médicale pour faire valoir les besoins spécifiques des personnes en fin de vie. -5 Porter le poids de décisions compromettant l'éthique professionnelle et personnelle.

Vivre une expérience privilégiée en accompagnant des personnes en fin de vie

Au cours de l'expérience de prendre soin d'une personne en fin de vie, l'infirmière vit des moments privilégiés auprès des patients et des familles qu'elle accompagne. En effet, il ressort des témoignages recueillis que les infirmières retirent plusieurs aspects positifs de cette expérience de soin. Les infirmières sentent qu'elles peuvent faire une différence dans la vie des personnes soignées ; ceci constitue le premier sous-thème. Prendre soin de personnes en fin de vie permet de réaffirmer ce qu'elles sont et ce pourquoi elles ont été formées : le soin dans ses fondements humanistes où la personne soignée est au cœur du soin, où l'infirmière a l'occasion de mettre en pratique des habiletés d'accompagnement dans la globalité des besoins humains. Pouvoir exercer le soin dans ses fondements humanistes représente le 2^{ième} sous-thème. Finalement, en accompagnant des patients dans leurs derniers jours de vie, les infirmières ont l'opportunité de vivre une plus grande conscientisation de la condition humaine et d'amorcer une réflexion sur le sens de la vie, sur leur pratique comme infirmière, de faire des apprentissages sur elles, ce qui constitue le 3^{ième} sous-thème.

1- Sentir la possibilité de faire une différence dans la vie des personnes soignées

Pour les infirmières participantes, prendre soin de personnes en fin de vie s'est révélé être un privilège et une occasion unique de faire une différence dans la vie des personnes soignées. Contrairement aux soins plus techniques que requiert la clientèle habituelle de l'unité, les personnes en fin de vie nécessitent un accompagnement tout à fait différent.

Les infirmières sentent qu'elles peuvent avoir un impact réel sur la façon dont l'expérience se déroulera pour les patients et les familles. Les infirmières se sentent utiles, appréciées et valorisées par ce travail auprès des personnes en fin de vie. Voici quelques extraits de verbatim qui illustrent ce sous-thème :

« J pense que c'est très valorisant comme travail. Tu donnes beaucoup de toi, mais ça te rapporte beaucoup aussi je trouve. Parce que tu vois la différence que ça fait. [...] Tu vois que...ce que tu as fait reste avec eux [...] c'est comme un privilège, des fois, de prendre soin des personnes en fin de vie parce que...tu peux faire une différence. [...] Au moins tu fais un travail qui a un impact sur du monde. [...] Je pense que les soins palliatifs c'est peut-être le moment où les infirmières sont le plus appréciées, parce que les médecins ne sont pas toujours là, pis ils voient que tu peux faire une différence dans le niveau de confort. [...] Je pense qu'on est vraiment utiles. » (Maude)

« Ça c'est des moments très très très importants dans la vie des patients et des familles, pis que ça va bien ou le plus bien possible c'est... c'est une grande chose pour eux et c'est un privilège d'être avec eux, en aidant avec ça. You know, I guess so, plus valorisant...[...] avant, je faisais mes études pis tout ça, j'aimais les sciences infirmières, j'aimais les patients, mais il n'y avait rien qui me.... And I was like wow! Je suis venue sur une unité de médecine comme ça, pis j'ai trouvé que, pour moi, c'était en faisant ça (accompagner en fin de vie) que... que je me sentais... que j'ai vraiment une préférence.. » (Sophie)

« [...] Dans le fond ce qui rend mon travail, ce que je trouve qui me valorise dans le fond c'est ça. C'est aider, pouvoir aider la famille et le patient dans...l'expérience. » (Anne)

2- Pouvoir exercer le soin dans ses fondements humanistes

L'expérience de soin auprès de personnes en fin de vie semble offrir aux infirmières des occasions de soigner selon les valeurs humanistes sur lesquelles est basée la profession infirmière. Elle devient une opportunité de mettre en pratique certaines habiletés de soin et de communication qui rejoignent le caractère global des soins,

incluant les dimensions psychosociales et spirituelles. Certaines habiletés, telles l'écoute, l'empathie et la présence, prennent toute leur place et leur sens dans ces expériences d'accompagnement. Voici quelques témoignages pertinents qui expriment bien ce sous-thème :

« Donc j'ai trouvé que ces expériences avec les personnes en fin de vie m'ont donné l'opportunité de...développer ces forces et (de) donner des opportunités d'avoir ces interactions psychosociales avec les patients et les familles que je n'ai pas autant avec les patients lors de situations plus critiques. [...]Ça c'est la chance d'avoir ces communications intéressantes et ces 'spiritual issues and psychosocial issues as opposed to transfusions, you know...'tout ça qui est plus limité, plus technique et pas aussi intéressant pour moi 'to deal'. [...] donc c'est pour ça que c'est significatif, c'est plus psychosocial..... Toutes les relations interpersonnelles, la communication, le coping, les espoirs et les peurs, l'incertitude... tout ça c'est ... de belles opportunités. » (Sophie)

« Quelque chose de positif; c'est souvent juste d'être là pis....d'être là pis de rien dire non plus, pis d'écouter, pis la personne parle pis tout ça. [...] (Julie)

« Je pense que pour moi, pour mon développement à moi, c'était super positif parce que, [...] , je me suis sentie moi comme le pivot qui pouvait comme...pas arranger les choses mais...mettre les gens en communication et dire ok là, c'est ça. [...] Ça m'a clairement démontré mes responsabilités. C'était quoi mon but, ce que je fais dans la vie, ma vie professionnelle. C'est l'essence je pense. » (Anne)

Anne parle également de l'empathie, qui l'aide à mieux aider les personnes en fin de vie :

« Ça peut être très bien, même si je pouvais moi-même ressentir des sentiments personnels, ça ne va pas...ça m'a plus aidée même à assister la famille pis les accompagner dans ça finalement. Parce que je pouvais utiliser, voir comment eux pouvaient se sentir et ajuster mes...mon support psychologique. »

Au cours des entrevues, une question a été posée aux infirmières concernant les

recommandations qu'elles feraient à d'autres infirmières qui auraient à prendre soin de personnes en fin de vie sur des unités de soin comme la leur. Les infirmières ont donné quelques conseils sur la façon d'aborder les soins avec cette clientèle particulière. Elles donnent leur point de vue sur ce qu'elles jugent essentiel et prioritaire dans l'accompagnement de ces patients. Voici ce que les infirmières ont répondu :

« Une nouvelle infirmière qui commence, je lui dirais de, de le (le patient) traiter autant, de considérer le patient aussi important que ton autre patient, même si il n'y a pas de choses aiguës qui lui arrivent. Pis justement, si t'es occupée dans ta journée, de t'assurer que ton patient, d'essayer de capter vite vite, mettons en prenant les signes vitaux, d'essayer de saisir un peu c'est quoi le besoin du patient. Au lieu de toi-même lui dire on va faire ça, ça, ça. Peut-être plus l'intégrer dans tes soins en terme de...d'essayer d'aller évaluer ses besoins. Peut-être qu'il n'a pas envie de parler ou qu'il veut rester tranquille cette journée-là. [...] Ce patient-là, peut-être pas focaliser sur ses soins mais peut-être focaliser sur le patient lui-même. » (Julie)

« Hum..de vraiment rassurer la famille, que t'es là s'ils ont besoin de n'importe quoi, de les supporter. Hum.. pis vraiment juste être présent Pis toujours qu'ils comprennent que tu es là. Pis de leur dire aussi qu'il y a une équipe de support pour les supporter si jamais il y a quelque chose.... Qu'on va pouvoir répondre à leurs questions. Comme ça ils se sentent en confiance. Ils sont soulagés dans ce sens-là. Ça enlève un stress quand il y a quelqu'un avec qui ils se sentent à l'aise, pis qui sont là pour faire quoi que ce soit qui est nécessaire. Pis aussi montrer souvent que tu es là et qu'ils ne sont pas seuls... » (Caroline)

« Je pense que c'est normal d'être touchée quand il y a des personnes qui meurent, pis si ça arrête de nous affecter émotivement ben...il y a un problème [...] Pis c'est normal de pleurer quand tu rentres chez toi. Pis que...ça aide de parler avec du monde. [...] Pis si tu trouves ton « assignment » trop lourd, pis que tu as du travail à faire avec tes patients palliatifs, de ne pas hésiter et de le dire. Parce que ce n'est pas toujours valorisé en médecine aiguë, mais...c'est comme, si toi, tu es l'avocate du patient ; il faut être certain que tu vas avoir le temps d'en prendre soin. » (Maude)

« En premier je pense c'est...écouter. Écouter la famille, et le patient. Respecter et reconnaître leur expertise. En général, ...si je me montre assez ouverte et assez présente, à un moment ou un autre, peut-être pas tout de suite, parce qu'il y a des personnes plus expressives que d'autres, à un moment donné,...la personne, va comme...finir par...et même si je ne pose pas les bonnes questions ou même si je

n'arrive pas à poser des question, juste en étant là pis toujours en montrant que...qu'ils ne me dérangent pas et qu'il peuvent m'appeler, il y aura comme une...une ouverture qui se fera et où je pourrai entrer et plus...évaluer la situation et les besoins. » (Anne)

« Moi je dirais d'écouter les familles et les patients, de ne pas arriver et penser « moi je suis l'infirmière et je sais quoi faire ». De toujours les écouter et collaborer avec eux. Ils vont sentir qu'ils sont impliqués et qu'ils contribuent. [...] Parce que même si on dit qu'il n'y a pas de relation de pouvoir, il y en a une, ils (patients) ne peuvent pas aller ailleurs, ils doivent être ici, ils n'ont pas le choix si toi t'es l'infirmière ou non. Donc tu dois t'asseoir avec eux et parler avec eux. » (Sophie)

3- Pouvoir réfléchir et apprendre sur la mort, sur la vie, sur soi et sur la pratique infirmière

Les cinq infirmières parlent d'apprentissage sur elles-mêmes, de réflexions sur la vie et la mort et de privilèges extraordinaires. Il s'agit donc d'une expérience qui peut être grandement enrichissante et formatrice car elle fait appel aux fondements de la vie, de la mort et de ses finalités. Ce sont des opportunités pour penser et réfléchir sur la condition humaine, sur leur propre vie ou sur leur pratique comme infirmière. Toutes ont été, à un moment donné, sensibles aux grandes questions concernant l'universalité de la mort.

« ...j'trouve que c'est plus d'apprendre, d'apprendre de la personne ...c'est le patient lui-même aussi, de la vision qu'il va avoir de sa maladie, tu te dis finalement..., ça te fait réaliser que... [...] ces patients-là réussissent à venir me... me toucher ou me chercher ou me faire conscientiser que finalement....tout ce que moi je trouvais une grosse affaire ben là.... Pis pas juste au point de vue maladie, t'sais juste l'attitude qu'ils ont par rapport à la condition qu'ils ont, ben tu te dis si lui est capable d'avoir une attitude comme ça, moi je pourrais peut-être faire attention. Ce qui moi semble être un drame finalement c'est pas.....si je le voyais d'une autre façon peut-être que je le verrais autrement. [...] J'apprends beaucoup de..., je trouve, par rapport à moi, avec ces patients-là qui,...qui, qui font réaliser des choses, ils te parlent beaucoup de leur vie, pis des choses que tu te disais « mon Dieu, je n'avais pas pensé à ça... ». Je trouve que ces patients-là, je ne sais pas pourquoi mais...je trouve...pas une leçon de vie, c'est cliché de

dire ça mais...quasiment là... » (Julie)

Le témoignage de Sophie montre que les réflexions qu'elle porte sur ses propres croyances l'amènent à étendre sa réflexion sur toute la pratique infirmière et sur son rôle comme soignante :

« les expériences avec les patients en fin de vie font réfléchir de façon que je ne réfléchis pas avec les autres patients. Je réfléchis sur la pratique, sur mes croyances, sur ...la façon dont on pratique en général comme infirmière, notre rôle d'infirmière et ...[...] sur moi mes croyances et aussi la façon de comment on collabore avec les patients et les familles et la façon dont on collabore avec les autres professionnels. » (Sophie)

Anne parle plutôt des nombreux apprentissages qu'elle a fait au niveau de ses connaissances cliniques comme infirmière et aussi de la connaissance d'elle-même en côtoyant les patients en phase terminale :

« Il y a aussi des patients mourants, ben aussi pas mal de patients d'oncologie, des patients en phase terminale. Et...c'est vraiment varié, tous les jours à mettre des nouvelles facettes de moi-même à l'épreuve...mais, j'ai vraiment appris beaucoup....pratiquement plus qu'à l'école, en un an sur l'unité... » (Anne)

Dans les discours relatés par les infirmières, l'on peut constater qu'elles se sont toutes, à un moment ou à un autre, identifiées au patient et à ce qu'il vivait. Les cinq infirmières participantes ont eu la réflexion suivante : et si c'était moi ou un membre de ma famille? Elles ont rapporté se questionner sur les soins qu'elles aimeraient recevoir si elles étaient à la place du patient. Elles imaginent aussi vivre l'expérience avec un parent

ou un membre de la fratrie, ce qui peut les rendre parfois inconfortables, surtout lorsque le patient est plus jeune. Elles tentent d'en tirer des messages sur la condition humaine et d'appriivoiser la mort, ce qu n'est pas sans créer d'appréhensions existentielles. Les témoignages suivants illustrent bien cet aspect de l'expérience.

« C'était assez ...dur parce que, c'était un patient...en tout cas ça devrait pas affecter mais c'était un patient plus jeune, c'est toujours plus....bentoujours plus...troublant, parce que..T'sais, si t'es humain là...t'as pas le choix....Tu ne peux pas te forcer à ne pas ressentir....je veux dire tu vas ressentir des choses, tu vas t'identifier....[...] (Dans) cette situation-là, le patient avait comme 49 ans, faque c'est comme « oh mon dieu! », il avait un fils de 20 ans. Tu te dis « ah, si c'était mon père! », t'sais, ça pourrait arriver n'importe quand...! [...] Quand tu vois un membre de la famille qui...qui réalise vraiment qu'il n'a aucun contrôle sur la situation, c'est comme, pour un moment....moi,...je le ressens, pis je.....ça doit être capotant de....t'sais comme moi...je relate toujours à moi. » (Anne)

« J'étais là la journée où il est mort. Pis c'était très....c'était « devastating » pour tout le monde.c'était dur. [...] Mais c'est difficile. Surtout si la personne est là pendant un an. Pis, surtout, tu développes comme si....quelque chose en commun avec la famille, avec le patient. Les enfants qui sont tellement jeunes aussi ou s'ils sont proches de notre âge, c'est difficile je pense pour les aider parce que, tu t'identifies avec eux pis tu te mets dans la position de « qu'est-ce que je ferais si ma mère était morte ? » t'sais. C'est difficile... » (Maude)

Vivre une expérience frustrante par le peu de place accordée aux soins palliatifs dans l'unité de soin

Si le soin auprès des personnes en fin de vie en milieu de soin curatif peut représenter une expérience riche en privilèges et en apprentissages, il peut à la fois s'avérer très frustrant pour les infirmières. Le terme « frustration » est d'ailleurs utilisé à multiples reprises par les infirmières lorsqu'on leur demande de décrire leur expérience de prendre

soin de ces personnes dans leur unité de travail. Toutes les infirmières ont souligné le peu de place accordée aux soins palliatifs sur leur unité de soin. Les soins palliatifs sont perçus comme marginalisés ; la nature accompagnatrice du soin, le soutien psychosocial auprès des personnes en fin de vie ne sont pas reconnus aux dires des infirmières. Le temps alloué à ces patients est par conséquent non valorisé et souvent escamoté au profit des personnes traitées en soins aigus. Tout ceci contribue à rendre cette expérience frustrante pour les infirmières, qui jugent que ces personnes ne reçoivent pas la qualité de soins auxquelles elles ont droit. Les infirmières se sentent constamment déchirées entre les soins curatifs que requièrent les patients qui sont dans un état critique et instable et les soins de confort qu'elles veulent prodiguer aux patients en fin de vie. Ceci constitue le premier sous-thème de cette partie.

1- Vivre un déchirement entre les priorités médicales et les soins de fin de vie

Le premier sous-thème qui compose la partie frustrante de l'expérience du soin aux personnes en fin de vie est le caractère déchirant de prendre soin de ces personnes sur une unité de soins curatifs. Les infirmières doivent composer avec le contexte médical de soin, c'est-à-dire la mission curative de leur unité de travail. Les urgences médicales étant la priorité de l'équipe de soin, les différents tests, examens et traitements dédiés aux patients « aigus » doivent absolument être faits prioritairement. De ce fait, les soins de fin de vie se voient parfois négligés par l'équipe, tel que mentionné précédemment. Voici quelques verbatims qui reflètent le contexte de soin déchirant :

« Notre plancher est, exactement, médical. Donc, tu t'occupes de ce qui

presse plus. ...quand tu as quelqu'un de palliatif, c'est sûr il faut le tourner et positionner mais... Mais on aimerait le faire à toutes les deux heures, mais t'sais des fois c'est pas réaliste! » (Caroline)

« Pis c'est frustrant parce qu'on n'est pas toujours assez d'infirmières, pis on a des patients qui sont malades aigus, pis ils demandent beaucoup d'attention. Pis moi, je voulais porter plus d'attention à elle (une patiente) parce que je savais que sa famille avait de la difficulté à accepter le diagnostic, fallait accepter qu'elle allait mourir bientôt pis, rester avec eux pour donner plus de temps, mais j'avais...d'autres choses à faire pis, ...j'avais voulu mettre plus de temps mais..je ne pouvais pas, pis prendre soin des autres patients. Alors c'est dur de faire un focus sur les soins palliatifs, si on a d'autres patients qui sont malades aigus [...] C'est...frustrant. » (Maude)

« Le temps que j'avais à leur consacrer, n'était pas ce que je voulais lui donner. D'un autre côté c'est moi qui se sent coupable après, t'sais j'me dis ce monsieur-là c'est une de mes priorités, dans un autre côté, j'ai des patients qui sont instables qui eux faut que je traite tandis que lui je traite moins, c'est plus...je trouve ça difficile à ce niveau-là. » (Julie)

2- Se sentir impuissante devant la souffrance d'autrui

L'analyse des entrevues effectuées auprès des infirmières participantes a révélé que toutes se sentent souvent impuissantes devant la souffrance physique ou psychologique des personnes en fin de vie. Elles se sentent impuissantes devant ce phénomène inconnu et inévitable qu'est la mort. Même lorsque tout a été fait, il demeure que les souffrances humaines les affectent. Il est difficile pour ces infirmières d'être témoins de la grande souffrance de certaines personnes en fin de vie, laquelle est souvent impossible de soulager complètement. Voici quelques témoignages qui illustrent ce sentiment d'impuissance vécu par les infirmières :

« Mais il (le patient) n'était jamais confortable, ou très rarement. Et même en étant auprès de lui, à le rassurer, à essayer de le positionner, à donner des médicaments...Tu sortais de la chambre, tu faisais trois pas, et il recommençait à crier. C'était terrible. Tu sais, c'est terrible de prendre soin de quelqu'un et de ne pas pouvoir lui donner...[...]de ne pouvoir rien faire, rien faire de significatif pour le patient, c'est quelque chose que tu ne voudrais jamais voir comme infirmière et comme...être humain non plus ! [...] C'était difficile et ce n'était pas seulement moi, les autres infirmières aussi, le même sens de... « qu'est-ce qu'on peut faire pour lui ??! ». » (Sophie)

«[...] Mal à l'aise parce que...j'trouve pas les mots, moi je ne sais pas quoi dire dans ces moments-là. [...] Je trouve qu'à la fin, j'trouve pas que c'est suffisant (d'offrir sa disponibilité aux patients). Je me sens mal à l'aise parce que je n'ai pas les mots à dire. » (Julie)

« Des fois tu te sens....eee.....impuissante! Parce que tu te dis « ah, j'aimerais ça faire quelque chose! » Pis à chaque fois que je rentrais dans la chambre, parce qu'il appelait souvent, il avait vraiment ben des besoins pis au début il était anxieux. Donc à chaque fois que je rentre dans la chambre, tu vois c'est la grosse souffrance. « Qu'est-ce que je peux faire pour le rendre confortable !??» » (Caroline)

« C'est frustrant. [...]le soulagement de la douleur par exemple! Ajuster les doses, pour que ce soit parfait. C'est rarement parfait, rarement. [...]Tu te rends compte que la personne, elle n'est pas confortable, elle ne peut pas forcément le dire ou expliquer faque.. [...] et on ne savait pas pourquoi! Il y a beaucoup de frustration. De se dire que...on essaie tous de faire le meilleur qu'on peut. C'est dur à accepter que des fois, on n'est pas capables...d'arriver à un résultat parfait. » (Anne)

« J pense que la chose la plus dure c'est...de parler à la famille après. Parce que je ne sais jamais quoi dire. Qu'est ce que tu peux dire à la personne qui peut faire une différence?? » (Maude)

3- Se sentir peu outillée dans la gestion de la douleur et d'autres symptômes de fin de vie

Les infirmières vivent non seulement un sentiment d'impuissance face à la souffrance

des personnes en fin de vie mais se sentent également peu outillées pour soulager les différents symptômes de fin de vie. Ces deux sous-thèmes sont intimement reliés. Les infirmières qui ont participé à l'étude se sentent mal préparées pour faire face aux différentes situations entourant les soins de fin de vie. Elles mentionnent qu'elles n'ont reçu aucune formation concernant les soins palliatifs ou les soins de fin de vie et ce, tant au niveau de leur formation de base qu'au niveau de la formation reçue à l'hôpital. Elles ne se sentent pas compétentes pour gérer les différents symptômes liés à la fin de vie, comme la douleur, la dyspnée, la panique et les nausées. Les infirmières font également état de leur inconfort parfois à aborder les familles en deuil ou les patients en fin de vie. Les extraits suivants démontrent ce sentiment d'être mal préparées pour accompagner les personnes en fin de vie :

« Je pense que...pas que t'es fait pour ça ou pas mais..., je sais pas si c'est parce que j'ai pas les outils...tu sais, l'information, savoir comment *dealer*, l'approche...non, je ne suis pas bonne avec ça...[...] Tu veux évaluer la douleur de ton patient, les médecins ne sont pas super réceptifs, mais t'sais nous-même on ne sait même pas. Je ne sais même pas exactement la différence entre donner 2mg de morphine sous-cutanée et mettons 2mg de morphine intra-veineux, des affaires comme ça. [...] J'trouve qu'on n'est pas outillé sur l'unité pour avoir des patients en palliatifs. » (Julie)

« vraiment à l'école, on n'a jamais vraiment fait ça. Quand j'ai fait mes stages, j'ai jamais fait des stages en soins palliatifs...J'ai jamais eu à faire ça, j'ai jamais pensé à ça. Et, donc, ... quand j'ai eu mes premières expériences, c'était vraiment..... un petit peu « *overwhelming* » pour moi, parce qu'il y avait beaucoup de souffrance, le patient avait de la dyspnée., les « choses » respiratoires...vraiment, et je ne savais pas quoi faire. » (Sophie)

« Pis...j'ai pas, je sens que je n'ai pas encore les habiletés de communication optimales. Je suis un peu...des fois j'ai peur un peu de poser les...pas utiliser les bons mots. [...] Je n'ai pas encore développé assez mes qualités de...communication et de...en tous cas, c'estc'est difficile. » (Anne)

4- Se sentir peu soutenue par l'équipe médicale

Les infirmières doivent prendre soin des personnes en fin de vie dans un contexte médical de soin qui ne les soutient pas. Les médecins et parfois certaines infirmières ou autres professionnels de la santé ont une attitude curative et "interventionniste" auprès de ces patients, ce qui rend ardu le travail d'accompagnement et de préparation à la mort que l'infirmière soignante tente d'effectuer auprès du patient en fin de vie et de sa famille. Dans ce contexte médical, les objectifs de soins adressés aux personnes en fin de vie, les choix concernant le statut de réanimation et la communication entourant le pronostic présentent des ambiguïtés ou sont mal définis, ce qui rend l'expérience parfois pénible pour l'infirmière. La communication entre le médecin, le patient et l'infirmière est souvent difficile ou déficiente en ce qui concerne les soins de fin de vie. L'accompagnement des personnes en fin de vie n'est tout simplement pas reconnu comme étant une priorité de soin sur cette unité. Les témoignages qui suivent mettent en lumière cet aspect de l'expérience.

«[...] il (le résident) n'a même pas voulu rentrer dans la chambre avec moi pour voir la patiente et la famille.... Les patients c'est vraiment les médecins qu'ils veulent, savoir qu'est-ce que les médecins ils pensent, quelles sont les décisions des médecins... c'est vraiment pas le médecin qui est avec la famille....toute la journée. Et c'est difficile..... Quand t'as pas toutes les réponses aussi.. Et que tu essaies d'avoir les réponses des médecins pis eee... ça c'est pas leur priorité du tout. [...] Non les personnes qui sont en fin de vie, c'est pas... Vraiment s'ils sont « no code », c'est vraiment différent...[...] La personne qui est « no code », elle ne reçoit pas la même attention que les autres personnes....» (Sophie)

«[...] Moi ...professionnellement ça m'enrage là t'sais. Les personnes qui meurent on arrête de les traiter, ou en tous cas de s'occuper d'eux, sur des planchers comme ça. [...] Je trouve que les médecins ne prennent pas le temps de

le faire (l'annonce du pronostic). Pis souvent nous on n'est même pas averties. [...] Toi tu rentres dans la chambre, tout le monde a pleuré, toi t'es la dernière à être au courant. [...] C'est ça qui ressort de ce que j'ai vu, l'annonce sur le coin d'un comptoir. Je ne vois pas grand chose de positif à garder un patient palliatif sur une unité comme la nôtre.» (Julie)

« C'est très frustrant ! [...] Tu dois...l'infirmière en charge va ajuster ton « assignment » (i.e. les patients assignés à l'infirmière) pour qu'il ne soit pas trop lourd, mais pour des patients mourants, c'est comme ben...il meurt, il n'y a rien à faire, alors pourquoi je réajusterais ça ? Mais...t'as beaucoup de travail psychosocial à faire avec la famille. Juste comme être présente et pouvoir...discuter mais...c'est pas reconnu comme étant...comme un travail nécessaire dans le fond. » (Maude)

« Une fois j'avais un patient, on ne devait pas trop lui donner d'oxygène car il était *CO2 retainer* [...] et il respirait difficilement, donc j'essayais de lui donner ses *puffers* et lui dire de prendre des grandes respirations et tout. Donc j'ai appelé le médecin, et le médecin m'a dit d'appeler l'inhalothérapeute *stat* donc je fais ça et j'étais frustrée parce qu'elle est rentrée dans la chambre et devant la famille et tout le monde elle m'accuse de n'être pas professionnelle. Parce que ce n'était pas une bonne situation pour l'appeler. Donc, je lui ai dit : « vraiment? Parce que moi je trouve ça très approprié de vous appeler quand un patient a de la difficulté à respirer pis que son niveau de conscience est *unarousable* » Elle a répondu : « de toute façon il n'est probablement même pas full code » Et je lui ai dit : « mais oui il est full code » Et là elle a changé un peu d'attitude. Et je me disais : « so what il n'est pas full code? » Si elle a besoin de quelque chose pour l'aider à être confortable! [...] Et deux jours après il est mort. Probablement de détresse respiratoire...et bon, ce genre de chose me dérange, si elle a besoin de quelque chose, on doit lui donner même si elle est no code. » (Sophie)

4.1- Se sentir constamment obligées d'insister auprès de l'équipe médicale pour faire valoir les besoins spécifiques des personnes en fin de vie

Cette dimension constitue un sous-thème du manque de soutien de l'équipe médicale puisqu'elle est un facteur contribuant au sentiment d'être peu soutenue chez les infirmières. Cet autre aspect contribuant à rendre l'expérience frustrante pour les infirmières est la résistance importante chez les médecins résidents au niveau du soulagement de la douleur. En effet, l'infirmière se voit contrainte d'insister auprès des

résidents pour obtenir une médication appropriée contre la douleur pour la personne en fin de vie. Ce rôle d'avocate, poussé à l'extrême puisque l'infirmière perd du temps précieux à convaincre les médecins, amène beaucoup de frustrations chez les soignantes.

Voici quelques témoignages pertinents :

« Pis avec les médecins aussi [...] ton patient est en train de mourir[...]il est en douleur[...] pis là tu vas aller les voir parce que mettons j'ai juste telle médication à lui donner, pis il n'est pas soulagé. Et ils me répondent : « ben voyons, il en prend assez, pis j'en prescrirai pas d'autre, ça va être trop » pis « t'es tu sûre qu'il n'est vraiment pas confortable ? D'après moi tu lui en donnes pas mal, pis il est pas mal confortable avec la dose » [...] Moi...professionnellement moi ça m'enrage ! » (Julie)

« C'est sûr qu'il y a toujours la classique phobie du soulagement de la douleur, de la morphine chez les patients et toujours chez les médecins aussi. La résistance...[...] Oui, c'est frustrant. [...]...et combien d'argumentations sur le soulagement de la douleur par exemple ! » (Anne)

« un patient est rendu palliatif pis qu'on soulage.....mais qui démontre toujours de la souffrance malgré les doses qu'on leur donne, et bien de toujours insister auprès du médecin, d'augmenter les doses pour réajuster....Parce que souvent ils ont tendance à dire : « Ahhhh... » ou tendance à ne pas remarquer vraiment ces choses-là. Donc des fois le patient n'a pas la dose suffisante pour soulager sa douleur. Pis il y en a des fois même qui ont peur d'augmenter. C'est sûr que ça met la responsabilité sur l'infirmière mais quand même. [...]Donc de vraiment remarquer si le patient ou la famille demande beaucoup d'entre doses.....D'insister! » (Caroline)

« Donc, j'ai dû vraiment pousser pour avoir des choses pour la douleur. [...]A la fin, c'était pas la dose mais la fréquence qui était pas bonne donc j'ai dû retourner avec lui (le résident) et...il n'a même pas voulu rentrer dans la chambre avec moi pour voir la patiente et la famille et c'était vraiment...les patients c'est les médecins qu'ils veulent voir. [...]Et c'est difficile...quand t'as pas toutes les réponses aussi...Et que tu essaies d'avoir les réponses des médecins pis eee, ça c'est pas leur priorité du tout [...] » (Sophie)

« Je ne me sentais vraiment pas supportée par l'équipe médicale, du tout. Pis même, comme personne, les médecins responsables, comme les seniors,

pourraient rentrer, voir comment ça va avec la famille, [...] ils ne voulaient pas parler à la famille du tout. Ils pourraient aller les voir, voir s'ils ont des questions, voir comment ça va...Pis ça a pris une demi-heure après qu'il soit mort pour que les médecins viennent le voir pour prononcer le décès !« Come on ! This is ridiculous ! » Il n'y a rien. Il n'y a pas de support je trouve! [...] Même des fois, si on suggère scopolamine (médicament qui assèche les sécrétions), quelqu'un qui est entrain de se noyer dans ses sécrétions, les médecins sont tellement réticents à en donner ! [...] Ils ont peur de ça...» (Maude)

5- Porter le poids de décisions compromettant l'éthique professionnelle et personnelle

La décision entourant le statut de réanimation devient souvent un choix difficile selon les infirmières lorsqu'elles soignent des personnes en fin de vie sur une unité de médecine curative. Les patients qui étaient auparavant « full code », c'est-à-dire qu'on réanime en cas d'arrêt cardio-respiratoire, deviennent « no code » en phase terminale et ainsi font la transition de « soins curatifs » à « soins palliatifs ». Cette transition est difficile pour le patient et surtout pour les familles, qui vivent parfois péniblement ce changement de « statut ». Les espoirs de guérison poussent les familles à insister pour que le patient soit « full code ». De plus, les familles sont habituées à suivre les différentes interventions, prises de sang et tests divers que le patient subissait. Du jour au lendemain, le patient qui devient « terminal » ou « soins palliatifs », ne reçoit plus les mêmes tests et examens qu'avant, ce qui peut être difficile à comprendre pour les familles, surtout si elles n'ont pas reçu d'explications claires et eu des discussions ouvertes avec l'équipe médicale concernant le but des soins et le pronostic du patient. Ces situations amènent les infirmières à vivre des moments difficiles et elles doivent parfois faire des soins et interventions qui vont à l'encontre de leur éthique personnelle et professionnelle. Voici quelques exemples.

« C'est des situations dans lesquelles je me sens inconfortable quand clairement, le patient n'aura pas de bénéfices d'un code, il va juste être encore pire, plus légume. [...] Ça aussi c'est quelque chose de difficile en fin de vie, le code, no code. Le débat éternel. [...] C'est affreux quand les médecins disent non y a rien à faire et on ne va pas faire un code, [...] Finalement, la famille se résigne, ok, pas le choix, il va être no code. Et au moment où l'arrêt se fait, et la famille est au chevet, panique « faites quelque chose, faites quelque chose!! » pis là ben...on code-tu ou on code pas? Ça c'est l'enfer, [...] ils paniquent, ou changent d'avis, se sentent super mal... C'est dur...[...] Une fois on a fini par faire un code. » (Anne)

« Mais des fois il y a des patients qui arrivent...pis on dirait que certains médecins ont tendance à les mettre tout de suite un « no code ». Des fois je me dis ben, on n'a pas vraiment laissé la chance de voir...peut-être qu'on peut l'aider à guérir d'une certaine manière.... Pour ensuite qu'il puisse aller en réhabilitation.....des fois j'ai remarqué qu'il y a des médecins qui prennent des décisions trop vite [...] Mais, il y en a d'autres aussi, mettons un patient de 90 ans, pis qui est « full code » Des fois ça fait pas de sens. [...] Quand un patient s'en va terminal. Pis qu'il y a des membres de la famille qui croient vraiment qu'il y a quelque chose à faire, pis qu'au lieu de le rendre confortable pis l'aider.....ben non non non, pis là on est là à le piquer, pis là ils n'ont pas de veine parce qu'ils sont enflés. Donc là c'est plus une torture que d'autres chose. Ça c'est pas palliatif; t'es en train de le torturer.... » (Caroline)

« Il (le patient) est « full code » parce que...pour la famille en fait. Même si tout le monde s'accorde à dire qu'il reste vraiment moins d'un mois, pis encore moins... » (Julie)

Parfois l'infirmière peut être déchirée entre défendre les intérêts du patient et conserver une bonne relation avec les membres de la famille. Les témoignages de Caroline et de Sophie permettent de mieux comprendre ce qu'elles vivent.

« Moi je trouve ça ben de valeur pour le patient...hummm...Mais, tu veux pas trop.....tu ne veux pas choquer la famille. Mais tu veux supporter le patient. (Alors) tu te sens...séparée. [...]Donc, je peux pas juste aller leur dire « écoutez....pensez à le mettre no code ». Dans ce temps-là tu peux pas vraiment te chicaner avec la famille non plus. [...]Mais la famille insiste pis là quand tu regardes le membre de la famille pis qu'il dit « yes he do... » Ils répondent *pour*

le patient!! Souvent quand tu demandes « voulez-vous quelque chose pour la douleur? » le membre de la famille va répondre « oh non, je ne veux pas qu'il reçoive du dilaudid » disons. Mais moi je vais toujours regarder le patient dans les yeux pour lui demander. Des fois le patient n'ose pas trop répondre parce qu'ils vont dire la mauvaise chose, pis ah non eux autres disent que c'est pas bon... Donc des fois c'est un peu injuste... » (Caroline)

« Et c'est toujours la balance entre...ce que le patient veut, ce que la famille veut, ce que les infirmières et les médecins pensent qui est le mieux...pour soulager la douleur et la famille veut que le patient soit alerte et toi tu penses que le patient est en douleur donc tu es toujours...Parce que moi je ne veux jamais voir que les familles...ils ne te font pas confiance. » (Sophie)

En résumé, deux thèmes principaux composent l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières oeuvrant dans un contexte de soins curatifs, soit le privilège d'être auprès de ces personnes dans leurs derniers moments et la frustration liée au manque de place faite aux soins de fin de vie dans un tel milieu de soin. Ces deux thèmes et les sous-thèmes qui y sont reliés seront discutés dans le prochain chapitre.

Chapitre V

La discussion

Ce chapitre présente la discussion des principaux thèmes et sous-thèmes qui ressortent de l'analyse de contenu en réponse au but de la recherche, soit d'explorer le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie par des infirmières oeuvrant sur des unités de soins curatifs. Dans un premier temps, les thèmes et sous-thèmes seront comparés avec ceux d'autres études empiriques pertinentes. Dans un deuxième temps, les implications pour la pratique infirmière et pour la recherche seront présentées.

Discussion des résultats

Les résultats de l'étude décrivent l'expérience d'infirmières soignant des personnes en fin de vie dans un contexte curatif comme étant à la fois un privilège et une source de grandes frustrations. Le premier thème qui a émergé des données qualitatives est le fait de vivre un « privilège », terme utilisé à maintes reprises par les infirmières participantes en parlant de l'accompagnement de cette clientèle : privilège d'« être avec », privilège d'aider. Parmi les études recensées, la seule qui mentionne le mot « privilège » à proprement dit est l'étude phénoménologique de Rittman, Rivera et Godown (1997). Cette étude, menée auprès d'infirmières en oncologie, relate que celles-ci perçoivent l'accompagnement des personnes en fin de vie comme étant une opportunité privilégiée de les aider dans un moment très significatif. Malgré qu'il existe très peu d'écrits portant sur les bienfaits pour les soignants de prendre soin de personnes en fin de vie, deux études recensées soulignent toutefois des aspects positifs que les infirmières retirent de leur expérience de prendre soin de ces personnes : celles de Beck

(1997) et de Byrne et McMurray (1997). L'étude phénoménologique de Beck (1997), menée auprès d'étudiant(e)s en soins infirmiers, soutient que l'accompagnement des personnes en fin de vie est une occasion pour les étudiant(e)s d'apprendre sur eux-mêmes et sur la signification d'« être avec » l'autre. Ces résultats sont similaires à ceux de la présente étude, où les infirmières rapportent que leur expérience d'accompagnement est une occasion d'*apprendre sur soi*, de réfléchir sur leur propre vie et sur leur pratique comme infirmière. De plus, « être avec » l'autre se rapproche du thème émergeant de notre étude qui souligne que l'accompagnement des personnes en fin de vie est une occasion d'*exercer le soin dans ses fondements humanistes*. Les infirmières participantes parlent en effet de l'importance d'« être présent » ou de seulement écouter ; habiletés inhérentes à l'approche humaniste du soin ou *caring*. Leurs expériences auprès des personnes en fin de vie leur permettent de mettre en pratique des habiletés de soin et de communication liées au caractère humain des soins.

Dans notre étude, un autre sous-thème de l'expérience privilégiée est l'opportunité pour les infirmières de *faire une différence dans la vie des personnes soignées*. Elles rapportent se sentir utiles et appréciées ; elles sentent que leur travail a un impact important sur les personnes soignées. Ce thème se retrouve également dans l'étude phénoménologique de Byrne et McMurray (1997), qui avait pour but d'explorer le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie, mais pour des infirmières oeuvrant dans un contexte de soins palliatifs. Les résultats de leur étude démontrent que les infirmières ont l'occasion de faire une différence dans la vie des personnes soignées. Il émerge aussi de l'étude que les soignantes, en accompagnant des

personnes en fin de vie, prennent conscience de leur propre finitude et vont parfois s'identifier aux patients qu'elles soignent. Ce thème rejoint celui de *pouvoir réfléchir et apprendre sur la mort, la vie, sur soi et sur la pratique infirmière* qui émerge de notre étude et fait partie de l'expérience privilégiée des infirmières interviewées. Ces dernières mentionnent qu'en côtoyant la mort, elles réalisent l'inévitabilité de cette dernière et se questionnent sur l'éventualité où elles-mêmes ou un proche serait à la place du patient. Ces questionnements amènent les infirmières d'une part, à vivre certaines appréhensions tout en prenant conscience de l'universalité du phénomène de la mort et d'autre part, à se questionner sur leur pratique professionnelle. Cette réflexion sur leur pratique comme infirmière ne se retrouve dans aucune étude recensée.

Les résultats de notre recherche indiquent que les infirmières vivent beaucoup de frustrations lorsqu'elles ont à prendre soin de personnes en fin de vie sur une unité dont l'orientation est d'abord curative. Le premier sous-thème composant la dimension frustrante est le déchirement vécu par les infirmières lorsqu'elles ont à prendre soin de deux clientèles différentes, c'est-à-dire de patients qui nécessitent des soins aigus et de personnes en fin de vie qui ont d'autres besoins, mais qui ne sont pas considérés comme étant prioritaires sur l'unité. L'infirmière est contrainte d'exécuter des interventions critiques et traitements curatifs en priorité, au détriment des soins de confort et d'accompagnement psychosocial que requièrent les patients en fin de vie et leur famille. Ceci génère de la frustration chez les soignantes, puisqu'elles sont déchirées entre les différentes priorités de soin et ne peuvent offrir leur présence et leur soutien aux patients comme elles le souhaiteraient. Une seule étude recensée fait mention de cette dimension

particulière de l'expérience, celle de Hopkinson (2002). Dans les témoignages recueillis au cours de cette étude qualitative menée auprès de 28 infirmières oeuvrant dans des unités de médecine aiguë, une infirmière raconte sa frustration de ne pouvoir soigner les patients en fin de vie comme elle le souhaiterait. Cette dernière fait mention du manque de temps qu'elle a pour prodiguer des soins de qualité et pour accompagner ces personnes en fin de vie. Bien que l'étude de Plante (1993) mentionne qu'il est exigeant pour les infirmières oeuvrant en oncologie de prendre soin de deux clientèles différentes à la fois, l'aspect déchirant et frustrant n'est pas ressorti dans les résultats.

Les résultats de notre étude montrent que les infirmières se sentent impuissantes devant la grande souffrance des personnes en fin de vie. Il arrive parfois que les patients ne soient pas soulagés complètement et que certaines douleurs et symptômes persistent malgré les efforts de l'équipe soignante. Le sentiment d'impuissance vécu par les infirmières lorsqu'elles sont témoins de cette souffrance les amènent à vivre d'importantes frustrations. L'étude de Oberle et Hughes (2001) corrobore ces résultats. En effet, en se penchant sur les problèmes éthiques perçus par les médecins et les infirmières dans les soins de fin de vie, Oberle et Hughes (2001) concluent que le problème majeur vécu par les soignants est le fait d'être témoin de la souffrance des patients. Ce sentiment d'impuissance devant la souffrance des personnes en fin de vie émerge également des résultats de l'étude qualitative de Beck (1997). Ce dernier mentionne que les étudiants en soins infirmiers se sentent impuissants à soulager la souffrance des patients, surtout en raison de leur rôle d'étudiant qui ne leur donne pas le « pouvoir » nécessaire pour jouer leur rôle d'avocat auprès de leur patient. L'étude de

Hopkinson (2002) fait également mention d'un sentiment d'impuissance chez les soignants face aux personnes en fin de vie. Une des infirmières raconte que lorsqu'une personne décède, elle a le sentiment qu'elle n'a pas tout fait ce qui était possible, qu'elle aurait dû faire davantage pour le patient.

Dans notre étude, les infirmières rapportent qu'elles se sentent peu outillées pour gérer les différents symptômes de fin de vie, y compris la douleur. Cet aspect de l'expérience est intimement lié au sentiment d'impuissance mentionné ci-haut. Les infirmières se sentent impuissantes entre autres parce qu'elles ne se sentent pas formées pour faire face aux différentes situations et pour soulager les symptômes spécifiques de fin de vie tels la dyspnée, la panique et la douleur. L'étude de Vachon (1987) confirme ces résultats en affirmant que les soignants (médecins et infirmières) sentent souvent que leur formation académique ne les a pas préparés à vivre ces différentes situations de fin de vie. Ce manque de préparation est une source de stress pour les soignants. Frommelt (1991) rapporte que la majorité des infirmières de son étude se sent mal préparée à prendre soin d'une clientèle en fin de vie. L'absence de politique de soins palliatifs combinée au manque de formation sur la gestion des symptômes de fin de vie est un obstacle à l'amélioration des soins de fin de vie selon l'étude de Jacobs et al. (2002).

Le manque de formation amène certaines infirmières à se sentir impuissantes ou inconfortables face aux paroles et aux mots à utiliser en présence des personnes en fin de vie et de leurs familles. Le soulagement de la douleur, l'accompagnement de ces personnes ainsi que le soutien auprès de ces familles endeuillées nécessitent certaines

connaissances et habiletés chez les soignants. Les participantes de notre étude rapportent qu'elles se sentent incompetentes à approcher ces patients et ces familles. L'étude qualitative de McGrath et al. (1999) met en lumière l'inconfort que ressentent les infirmières par rapport à leur sentiment d'incompétence à discuter de sujets sensibles comme la mort prochaine d'un patient. Les infirmières de cette dernière étude racontent qu'elles ne trouvaient pas les mots adéquats pour parler de la mort avec les patients en fin de vie. Elles disent aussi se sentir inconfortables à répondre aux questions des patients par rapport à leur peur de mourir et autres questionnements difficiles. Les infirmières ne sont pas préparées à répondre à de telles questions et à aborder le sujet de la mort avec les patients pour leur permettre de s'exprimer à ce propos. L'étude quantitative de Georgaki et al. (2002) rapporte également que les infirmières éprouvent des difficultés à engager des discussions ouvertes sur les sujets de la maladie et de la mort et se sentent peu ou pas formées au niveau des habiletés de communication. Bien que ces études soient menées respectivement en Australie et en Grèce, les résultats sont semblables à ceux obtenus dans notre étude. L'étude de Plante (1993), menée au Québec, corrobore également nos résultats en soulignant le manque de formation initiale et continue donnée sur les soins de fin de vie dans les programmes de soins infirmiers.

Dans notre étude, les infirmières se disent peu soutenues par l'équipe médicale. Les infirmières font état de la communication déficiente entre elles, le médecin, le patient et sa famille. Elles mentionnent que souvent, le plan de soins n'est pas clair et que les patients et les familles sont mal informés du pronostic. Elles sont parfois les dernières avisées de ce que le patient sait de sa maladie et de son pronostic. Ces résultats sont corroborés par les

études de Gray-Toft et al. (1986) et Vachon (1987), dans lesquelles les infirmières rapportent subir un stress important lorsqu'elles ont à prendre soin de personnes en fin de vie, surtout lorsqu'elles se sentent incertaines de l'information que le patient a reçu sur sa maladie et sur son pronostic. Ce stress est particulièrement important lorsque les membres de familles se tournent vers les infirmières pour obtenir du réconfort ou de l'information. Ces problèmes de communication avec l'équipe médicale sont également mis en évidence dans les résultats de plusieurs autres études (Beck, 1997 ; Jacobs, Bonuck, Burton et Mulvihill, 2002 ; McGrath, Yates, Clinton et Hart, 1999 ; Oberle et Hughes, 2001 et Vachon, 1987). Le problème le plus souvent rapporté dans ces études est le manque d'information que reçoit le patient sur son état de santé et sur son pronostic et la difficulté pour les infirmières d'intervenir auprès d'eux sans savoir si cette information leur a été communiquée.

Les participantes de notre étude soulignent dans leurs témoignages la difficulté de soigner des personnes en fin de vie en travaillant avec une équipe médicale qui aborde les soins dans une perspective curative. Les infirmières disent manquer de soutien de la part de l'équipe médicale lorsqu'il est question d'accompagnement en fin de vie. La mission de l'unité étant axée sur le traitement et la guérison de différentes affections aiguës, le soutien psychosocial et spirituel et le respect de la dignité, essentiels au soin palliatif, ne constituent pas la priorité de l'équipe. Selon les dires des participantes, les patients en fin de vie sont parfois considérés par l'équipe comme étant des patients pour qui il n'y a rien à faire. Le travail d'accompagnement n'est donc pas considéré comme étant nécessaire. Dans les témoignages recueillis au cours de notre étude, les infirmières semblent

particulièrement déçues et frustrées par les médecins qui négligent les familles des patients en fin de vie et qui parfois vont même jusqu'à refuser d'entrer dans la chambre d'un patient. Ce manque de soutien de l'équipe médicale, tel que relevé dans la présente étude, ne se retrouve dans aucune des études recensées.

L'étude que nous avons menée a mis en évidence un problème majeur de collaboration avec les médecins résidents, vécu par toutes les infirmières participantes. En effet, elles ont toutes rapporté avoir des difficultés à obtenir des médecins résidents une médication adéquate pour le soulagement de la douleur chez les patients en fin de vie. Les infirmières racontent qu'elles doivent souvent insister pour que le médecin augmente les doses de morphine lorsque le patient est souffrant. D'autres médicaments, comme la scopolamine, administrés seulement en fin de vie en raison des effets secondaires importants, sont également rarement prescrits par les médecins. Ces résultats sont corroborés par trois études, celles de Beck (1997), de Oberle et Hughes (2001) et de Wotton, Borbasi et Redden (2005). Les infirmières perçoivent que les médecins ont encore peur de donner certains médicaments pour le confort des patients en fin de vie et cette situation difficile est exacerbée par les changements d'équipe qui s'opèrent à tous les quarante-cinq jours. Cette rotation des médecins résidents oblige les infirmières à toujours recommencer ce travail de sensibilisation auprès des médecins. Ce problème est relaté dans l'étude de Vachon (1987), où il est mentionné que le manque de stabilité de l'équipe médicale, c'est-à-dire la rotation des médecins résidents, est un facteur majeur qui contribue aux problèmes de communication dans l'équipe soignante.

Finalement, le dernier sous-thème émergeant de notre étude est la difficulté qu'éprouvent les infirmières à soigner des personnes en fin de vie lorsqu'elles doivent appliquer certaines décisions qui vont à l'encontre de leur éthique personnelle et professionnelle. Les infirmières participantes à notre étude racontent qu'elles ont parfois à réanimer des patients qui, selon elles, ne retireront aucun bénéfice de cette intervention. Elles voient l'équipe médicale s'acharner sur un patient décédé et doivent même participer à cette réanimation qu'elles jugent futile. Certaines participantes de notre étude ont également parlé d'interventions, telles des prises de sang ou tests divers, pratiqués en fin de vie chez des patients. Selon elles, ces mesures contribuaient à rendre le patient inconfortable et étaient même parfois perçues par les infirmières comme étant de la torture. Quelques études parlent des difficultés que vivent les infirmières en rapport aux interventions curatives pratiquées chez les patients en fin de vie (Gray-Toft et Anderson, 1987; Jacobs, Bonuck, Burton et Mulvihill, 2002 ; Oberle et Hughes, 2001 et Wotton, Borbasi et Redden, 2005). Ces recherches démontrent que les infirmières vivent une détresse importante lorsqu'elles prennent soin de personnes en fin de vie qui subissent des traitements qui prolongent leur vie et leur causent de la souffrance inutile. Cette détresse est amplifiée par le fait que les infirmières perçoivent qu'elles contribuent à la souffrance de ces patients, en appliquant les traitements qu'elles jugent inappropriés (Oberle et Hughes, 2001).

Par ailleurs, il arrive que l'infirmière perçoive qu'un patient ait été mis « no code » trop rapidement, sans qu'il ait reçu une évaluation adéquate concernant les possibilités de traitement. Ces perceptions de traitements inadéquats chez les patients en

fin de vie rend ardu et parfois pénible le travail des infirmières qui oeuvrent sur cette unité de soin. Aucune étude recensée ne fait état de pareilles difficultés concernant spécifiquement le statut de réanimation des patients en fin de vie.

La seconde partie de la discussion présente les implications des résultats de l'étude pour la pratique et la recherche infirmière.

Implications pour la pratique infirmière

D'abord, cette recherche a permis de constater que les infirmières retirent certains bénéfices à prendre soin de personnes en fin de vie et ce, malgré qu'elles oeuvrent dans un contexte de soin qui accorde peu de place aux soins palliatifs. Ce résultat offre une vision positive de ce que peuvent être les soins de fin de vie pour des infirmières oeuvrant sur les unités de médecine dans les hôpitaux. Il semble donc important que les milieux de soin valorisent et soutiennent les infirmières qui accompagnent ces personnes. Nous recommandons que les infirmières-chef et directeurs de soins infirmiers reconnaissent et valorisent le travail que font les infirmières auprès des personnes en fin de vie et ajustent leur tâche en tenant compte du travail psychosocial et spirituel qu'elles doivent y réaliser.

Notre étude a mis en lumière le grand besoin de formation sur les soins de fin de vie chez les soignants des unités de soins curatifs. La formation initiale des infirmières, tant au niveau collégial qu'au niveau universitaire, ne semble pas adaptée au contexte de soin actuel dans lequel jusqu'à 90% des patients meurent sur des unités de soins curatifs situés dans les hôpitaux. Les infirmières sont formées et préparées à soigner la clientèle spécifique de leur unité (ex: cardiologie ou médecine aiguë) mais ne sont pas formées adéquatement pour accompagner des personnes dont l'état de santé se détériore au point où les traitements curatifs deviennent futiles. Les infirmières devraient avoir accès, dans leur programme d'étude, à une formation sur les soins de fin de vie. Cette formation devrait également inclure un volet sur l'éthique et la communication interprofessionnelle en lien avec les soins de fin de vie spécifiquement. Les infirmières vivent une certaine

détresse liée aux dilemmes éthiques ou au choix et décisions relatifs aux traitements adressés aux personnes en fin de vie. L'acquisition de connaissances plus approfondies sur les aspects éthiques en fin de vie aiderait les infirmières dans leur évaluation de la pertinence des traitements et des soins donnés à cette clientèle et leur permettrait de jouer un rôle plus important et plus autonome au sein de l'équipe multidisciplinaire. De plus, elles pourraient mieux aider et accompagner les familles et les patients dans leur processus de prise de décision.

Selon notre étude, le manque de communication entre les médecins et les infirmières s'est avéré un problème majeur pour ces dernières. D'abord, un plan de soin précis devrait être établi le plus tôt possible suite à l'admission du patient. L'équipe médicale et infirmière devraient discuter ensemble des priorités de soin pour chaque patient et sa famille. Avec des objectifs de soin clairs, les risques de confrontation et de conflit entre les deux disciplines seraient réduits. De plus, il semble essentiel que l'infirmière-chef de l'unité de soin assure une bonne collaboration et une communication efficace entre les infirmières et les médecins. Les rencontres multidisciplinaires devraient sans doute être modifiées afin de préparer ces professionnels à mieux communiquer entre eux. Finalement, des mesures devraient être mises en place afin d'établir une communication plus fréquente avec les infirmières de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital, spécifiquement l'infirmière consultante en soins palliatifs, celles-ci constituant d'excellentes personnes ressources.

Selon Watson (1985), la pratique infirmière est orientée vers le développement

d'une relation transpersonnelle, qui tient compte de la signification que la personne accorde à son expérience. La présente étude, utilisant la méthode phénoménologique préconisée par Watson, a permis d'explorer l'expérience d'infirmières qui accompagnent des personnes en fin de vie et de mieux comprendre ce qu'elles vivent. Nous croyons que les données recueillies nous aident à mieux comprendre à la fois leur amour pour le contact humain et leur source de souffrance au travail. Comme les critères de scientificité ont majoritairement été respectés au regard de l'authenticité et de la fiabilité, il est permis de croire que d'autres infirmières oeuvrant auprès de personnes qui meurent dans des unités de soins curatifs, vivent des expériences semblables. L'étude offre du moins un point de départ pertinent dans la compréhension de ce que vivent ces infirmières et invite à les rencontrer pour qu'elles puissent partager et exprimer ce qu'elles ont à dire de leur travail auprès des personnes en fin de vie. Il serait aussi intéressant de mieux comprendre des infirmières qui, comme Sarah, (celle qui n'a pas été retenue dans l'analyse de nos données) vivent leur travail différemment des infirmières qui ont fait l'objet de notre étude.

Dans le même ordre d'idée, soulignons que la grande majorité des études ayant le plus contribué à mieux comprendre l'expérience des infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie sont des études qualitatives. Ces études permettent d'explorer le phénomène sous plusieurs angles, parfois paradoxaux ; elles fournissent une très grande richesse aux résultats, en tenant compte de la complexité et la globalité des expériences vécues.

Implications pour la recherche infirmière

La présente recherche a dégagé certains thèmes liés à l'expérience de prendre soin de personne en fin de vie pour des infirmières oeuvrant sur une unité de soins curatifs. La description phénoménologique de l'expérience met en évidence la complexité et les paradoxes de cette dernière. Toutefois, il est primordial de souligner que les participantes à l'étude étaient toutes âgées entre 23 et 30 ans et avaient une expérience de travail qui variait entre 1an½ à 5 ans; ce qui signifie que les résultats obtenus reflètent davantage ce que vivent des jeunes infirmières, ayant une expérience de travail plutôt courte. Les infirmières qui sont plus âgées ou expérimentées vivent possiblement des expériences de soin différentes en accompagnant des personnes en fin de vie, ce qui implique que des études doivent être menées auprès de ces dernières, afin d'avoir un portrait plus réaliste de ce que vit l'ensemble des infirmières soignantes auprès de cette population. Étant donné le nombre plutôt restreint de participantes, nous recommandons d'autres études qualitatives auprès d'infirmières oeuvrant sur des unités de soin semblables. De plus, étant donné que les infirmières de la présente étude provenaient toutes de la même unité de soin, il serait intéressant d'explorer si les thèmes dégagés peuvent se comparer à ceux qui seraient obtenus auprès d'infirmières oeuvrant dans d'autres contextes de soins curatifs, incluant des unités de soins palliatifs. La majorité des études sur les soins de fin de vie concernent surtout les patients qui meurent de cancer et il semble pertinent d'aller explorer le vécu des infirmières qui soignent des patients en phase terminale de différentes maladies.

La signification accordée à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie aurait avantage à être étudiée également chez les infirmiers. Dans la majorité des études recensées ainsi que dans la présente étude, les participants sont surtout de sexe féminin. Il y a lieu de croire que le vécu des infirmiers pourrait être différent de celui des infirmières. Ainsi, une étude auprès de ces derniers pourrait apporter une grande richesse aux connaissances existantes. De plus, les hommes étant de plus en plus nombreux dans la discipline infirmière, il semble essentiel de mieux comprendre ce qu'ils vivent afin de les aider adéquatement et d'ajuster les programmes de formation en fonction de leurs besoins spécifiques.

En conclusion, cette recherche a permis de mieux comprendre la signification que des infirmières, oeuvrant en contexte de soins curatifs, accordent à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie soit : une expérience à la fois privilégiée et frustrante par le peu de place accordée aux soins palliatifs. Cette recherche est unique en ce sens qu'elle est la seule étude phénoménologique s'intéressant au vécu des infirmières qui soignent des personnes en fin de vie sur des unités de soins curatifs. Il serait primordial de poursuivre des études sur le même sujet afin d'élargir le bassin de connaissances dans ce domaine. Il serait souhaitable, par exemple, d'explorer comment des infirmières travaillant dans différents milieux de soins, comme dans un centre de soins de longue durée, vivent l'expérience du soin auprès des personnes en fin de vie.

Les infirmières seront de plus en plus nombreuses à vivre des situations d'accompagnement de personnes en fin de vie, quelque soit leur milieu de travail; les

unités de soins palliatifs étant incapables de suffire à la demande de la population vieillissante. Il est urgent de mieux comprendre ce que ces infirmières vivent et d'évaluer leurs besoins afin d'ajuster les programmes de formation initiale et continue en sciences infirmières et d'ainsi améliorer non seulement la qualité des soins de fin de vie prodigués dans les institutions de soins de santé au Québec mais également la qualité de vie au travail de ces infirmières.

Références

- Ariès, P. (1975). Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen âge à nos jours. Éditions du seuil.
- Baker C., Wuest J., Stern. (1992). Method slurring : the grounded theory/phenomenology example. *Journal of Advanced Nursing*. 17, 1355-1360.
- Bécherraz, M. (2002). De l'intérêt de la phénoménologie pour la mise en évidence de l'expertise infirmière et le développement de connaissances en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*. 69, 88-99.
- Beck, C.T. (1997). Nursing Students' Experiences Caring for Dying Patients. *Journal of Nursing Education*. 36(9), 408-415.
- Bram P.J., Katz L.F. (1989). A Study of Burnout in Nurses Working in Hospice and Hospital Oncology settings. *Oncology Nursing Forum*. 16(4), 555-560.
- Brockopp D.Y., King D.B., Hamailton J.E. (1991). The dying patient : a comparative study of nurse caragiver characteristics. *Death Studies*, 15(3), 245-258.
- Bloom S. (2002). Le chagrin des infirmières. *L'infirmière du Québec*. 9(4), 45-49.
- Byrne, D., McMurray, A. (1997). Caring for the Dying : Nurses' experiences in Hospice Care. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 15(1), 4-11.
- Cara, C. (2002). La méthodologie phénoménologique, une approche qualitative à découvrir. Notes de cours SOI-6103 Recherche en sciences infirmières. Université de Montréal

- Cohen, M.Z. (1987). A Historical Overview of the Phenomenologic Movement. *Image : Journal of Nursing Scholarship*. 19(1), 31-34.
- Davis, B., Cook, K., O'Loane, M., Clarke, D., Mackenzie, B., Stutzer, C., Connaughty, S. et McCormick, J. (1996). Caring for Dying Children: Nurses' Experiences. *Pediatric Nursing*. 22(6), 500-507.
- Dechêne, G. (2003) Soigner aux portes de la mort. *L'Actualité Médicale*. août, 24-35.
- Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Éditions Guérin Universitaire.
- Dongois M. (2003). Soigner aux portes de la mort. *L'Actualité Médicale*. août, 24-35.
- Ferrell B.R., Coyle N. (2002). An overview of Palliative Nursing Care. *Case Management; Managing the Process of Patient Care*, 7(4), 163-168.
- Foxall, M.J., Zimmerman, L., Standley, R. et Captain, B.B. (1990). A Comparison of Frequency and Sources of Nursing Job Stress Perceived by Intensive Care, Hospice and Medical-Surgical Nurses. *Journal of Advanced Nursing*. 15, 577-584.
- Frommelt, K. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. Sept/Oct. 37-43.
- Georgaki, S., Kalaidopoulou, O, Liarmakopoulos, I., Mystakidou, K. (2002). Nurses' Attitudes Toward Truthful Communication With Patients With Cancer. *Cancer Nursing*. 25(6), 436-441.
- Gauthier, P.A. (2000). L'épuisement professionnel. *Infirmière canadienne*. 1(4), 5-9.

- Gray-Toft, P.A., Anderson, J.G. (1986). Sources of stress in nursing terminal patients in a Hospice. *Omega*. 17(1), 27-39.
- Hampe, S.O. (1975). Needs of the Grieving Spouse in a Hospital Setting. *Nursing Research*. 24(2), 113-120.
- Hare, J., Pratt, C. (1989). Nurses fear of death and comfort level with dying patients. *Death Studies*. 13, 349-360.
- Hopkinson J.B. (2002). The hidden benefit : the supportive fonction of the nursing handover for qualified nurses caring for dying persons in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 168-175.
- Jacobs, L. G., Bonuck, K., Burton, W., Mulvihill, M. (2002). Hospital Care at the End of Life: An Institutional Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*. 24(3), 291-298.
- K  rouac, S., P  pin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1994). *La pens  e Infirmi  re*,   ditions   tudes Vivantes.
- Kulbe J. (2001). Stressors and coping mesures of hospice nurses. *Home Healthcare nurse*, 19(11), 707-711.
- Lambert P., Lecompte M. (2002). *L'  tat de situation sur les soins palliatifs au Qu  bec*. Association qu  b  coise de soins palliatifs. 467p.
- Martin, B.A., Belcher, J.V. (1986). Influence of cultural background on nurses' attitudes and care of the oncology patient. *Cancer Nursing*. 9(5), 230-237.
- Oberle, K., Hughes, D. (2001). Doctors' and Nurses' Perceptions of Ethical Problems in End-of-life Decisions. *Journal of Advanced Nursing*. 33(6), 707-715.

- Oiler, C. (1982). The Phenomenological Approach in Nursing Research. *Nursing Research*. 31(3), 178-181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology :a method for nursing research. *Advances in Nursing Science*. January, 49-63.
- Plante, A. (1993). *La relation entre l'épuisement professionnel, le stress occupationnel et le soutien professionnel chez les infirmières en oncologie*. Mémoire de maîtrise. Université de Montréal.
- Poupart J., Deslauriers J.P., Groulx L.H., Laperrière A., Mayer R., Pires A. (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal. Paris. Casablanca. Gaëtan Morin.
- Rooda L.A., Clements R., Jordan M.L. (1999). Nurse's Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients. *Oncology Nursing Forum*, 26(10), 1683-1687.
- Sadala, M.L.A, Adorno, R. de C.F. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived : a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing*. 37(3), 282-293.
- Shedletsky, R., Fisher R.H. (1986). Terminal Illness : Attitudes in Both an Acute Care and an Extended Care Teaching Hospital. *Journal of Palliative Care*. 2(1), 16-21.
- Thompson, E,H. (1985). Palliative and Curative Care Nurses' Attitudes Toward Dying and Death in the Hospital Setting. *Omega*. 16(3), 233-242.
- Vachon, M., L., S. (1987). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying, and the bereaved*. Washington, DC: Publication Hemisphere, 51-73.
- Watson, J. (1985). *Nursing : The Philosophy and Science of Caring*, 2^e éd., Boulder,

Colorado, Associated University Press.

Wotton, K., Borbasi, S., Redden, M. (2005). When all else has failed: Nurses Perception of Factors Influencing Palliative Care for Patients With End-Stage Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 20(1), 18-25.

Appendice A

Guide d'entrevue

- Parlez-moi d'une expérience où vous avez eu à prendre soin d'une personne en fin de vie sur votre unité...
- Pouvez-vous me décrire les circonstances entourant cette expérience d'accompagnement des dernières semaines de vie?
- Parlez-moi de ce que vous avez ressenti lorsque vous avez vécu cette expérience....
- Qu'est-ce qui a été le plus significatif pour vous dans cette expérience?
- Qu'est-ce qui a été le plus intense (positif ou négatif) pour vous dans cette expérience ?
- Qu'aimeriez-vous dire aux infirmières qui ont ou auront à prendre soin d'une personne en fin de vie sur une unité comme la vôtre?
- Y a-t-il autre chose à propos de votre expérience de soin que vous aimeriez partager?

Appendice B

Données socio-démographiques

Âge : _____ Sexe : _____

Mode de vie : vit seul(e) ☐ avec conjoint(e) ☐
avec enfants s'il y a lieu ☐

Formation infirmière: Collégial ☐

Universitaire : 1^{er} cycle ☐

2^e cycle ☐

Autre (spécifiez) : _____

Années d'expérience : comme infirmière _____

sur votre unité _____

Statut d'emploi : temps plein ☐

temps partiel ☐ nombre de jours travaillés par semaine : _____

unité de soin : _____

Expérience de soin : nombre de patients mourants dans les trois derniers mois _____

Appendice C

Information pour les participant(e)s

Étude sur la signification de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières oeuvrant sur des unités de soins curatifs.

Responsable de l'étude : Marie-Laurence Fortin, inf.Bsc
(514) 342-3133

Directeur de recherche : Louise Bouchard, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
(514) 343-2377

Nous invitons les infirmières à participer à une étude portant sur la signification de prendre soin d'une personne en fin de vie dans un contexte de soins curatifs. Les participantes doivent avoir été *impliquées directement dans les soins d'une personne en fin de vie* sur leur unité de travail et ce, dans les trois derniers mois. De plus, elles doivent comprendre le français et être capables de s'exprimer librement en français.

BUT DE L'ÉTUDE :

Étant donné que seulement un petit nombre de personnes ont accès à des soins palliatifs en fin de vie, la majorité d'entre eux meurent dans les hôpitaux, sur des unités de soins curatifs. Plusieurs études ont démontré que les infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie dans un contexte de soins curatifs peuvent vivre cette expérience de façon particulière et diversifiée. Toutefois, peu d'études ont exploré de façon globale la perception des infirmières et le sens qu'elles accordent à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie. La présente étude nous aidera à mieux comprendre cette expérience complexe que vivent les infirmières dans le contexte actuel de soins au Québec.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE:

Une entrevue individuelle sera effectuée auprès de chaque infirmière qui participera à l'étude, dans le but de mieux comprendre leur expérience. Cette entrevue pourra se dérouler à l'endroit choisi par chaque infirmière et au moment qui lui conviendra. L'entrevue sera d'une durée approximative de 1 à 1 1/2 heure.

Appendice D



SMBD-Hôpital général juif – Comité d'éthique de la recherche

formulaire de consentement

Hôpital général juif - SMBD

Responsable de l'étude : Marie-Laurence Fortin, inf.Bsc (514) 342-3133

Ombudsman : hôpital général juif (514) 340-8222
poste #5833

Directeur de recherche : Louise Bouchard, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
(514) 343-2377

Formulaire de consentement

Titre de l'étude : Le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières oeuvrant sur des unités de soins curatifs.

Nous vous invitons à prendre part à un projet de recherche portant sur l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières qui travaillent sur des unités de soins curatifs. Vous avez été choisi pour participer à cette étude parce que vous travaillez sur une unité de soins curatifs et que vous avez eu à prendre soin d'une personne en fin de vie dans le cadre de votre travail au cours des trois derniers mois.

Que devriez-vous savoir à propos de ce projet de recherche.

Nous vous offrons ce formulaire de consentement afin que vous puissiez lire à propos du but, des risques et bénéfices de ce projet de recherche.

Avant de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent et n'hésitez pas à nous contacter si vous désirez des informations supplémentaires.

Votre participation est volontaire. Vous avez le droit de refuser d'y prendre part ou d'accepter d'y prendre part maintenant et changer d'idée plus tard.

1 – Pourquoi cette étude est-elle entreprise ?

Étant donné que seulement un petit nombre de personnes ont accès à des soins palliatifs en fin de vie, la majorité d'entre eux meurent dans les hôpitaux, sur des unités de soins curatifs. Plusieurs études ont démontré que les infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie dans un contexte de soins curatifs peuvent vivre cette expérience de façon particulière et diversifiée. Toutefois, peu d'études ont exploré de façon globale la perception des infirmières et le sens qu'elles accordent à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie. La présente étude nous aidera à mieux comprendre cette expérience complexe que vivent les infirmières dans le contexte actuel de soin au Québec.

2 – Quel est le but de cette étude ?

Le but de notre étude est de mieux comprendre la signification que donne l'infirmière à l'expérience de prendre soin d'une personne en fin de vie sur une unité de soins curatifs.

3 – Que vous arrivera-t-il si vous prenez part à cette étude ?

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à répondre à quelques questions sous forme d'entrevue. Cette entrevue sera enregistrée sur un magnétophone afin de nous permettre de faire l'analyse et l'interprétation des données. La durée de l'entrevue est d'environ 1 à 1 1/2 heure. L'entrevue se déroulera à l'endroit de votre choix ou dans un local clos qui sera disponible à l'hôpital général juif et le moment sera déterminé en fonction de vos disponibilités.

4 – Quels sont les risques possibles et les inconforts ?

Aucun risque n'est associé à cette étude puisque que vous n'aurez seulement qu'à participer à une entrevue. Toutefois, si le fait de discuter de ce sujet était difficile pour vous, nous pourrions vous référer à une personne ressource qui pourra vous offrir le soutien nécessaire.

5 – Quels sont les bénéfices possibles ?

Il est possible que vous ne retiriez aucun bénéfice direct.

Cette étude nous permettra de mieux comprendre le sens qu'accorde l'infirmière à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie sur une unité de soins curatifs. Une meilleure compréhension de cette expérience pourra possiblement améliorer le soutien qui est offert aux infirmières et sensibiliser les différents professionnels oeuvrant dans le système de santé.

6 – Pouvez-vous cesser votre participation en tout temps ?

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune justification de votre part.

7 – Si vous avez des questions ou des problèmes, qui pouvez-vous appeler ?

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche maintenant ou plus tard, vous pouvez appeler la responsable de l'étude au (514) 342-3133.

8 – Quelles sont les informations qui seront gardées confidentielles ?

Toutes les informations recueillies resteront strictement confidentielles. Aucun nom ne sera divulgué ou n'apparaîtra sur les documents se rapportant de près ou de loin à cette étude. Les cassettes audio seront détruites dès que l'étude sera terminée.

Nous vous donnerons une copie signée de ce formulaire de consentement.

CONSENTEMENT

Signature: _____ Date: _____

Nom: _____

Le présent formulaire de consentement a été expliqué en personne par :

Signature: _____ Date: _____

Nom et titre: _____

Appendice E

Exercice de bracketing

- ♦ Plusieurs infirmières ne sont pas « à l'aise » à prodiguer des soins à une personne en fin de vie.
- ♦ Les infirmières qui oeuvrent en soins curatifs reçoivent peu de soutien de la part des autres professionnels de l'équipe lorsqu'elles prennent soin de personnes en fin de vie.
- ♦ Sentiments d'être seule à défendre les intérêts de la personne en fin de vie.
- ♦ Sentiment d'impuissance lorsqu'il s'agit de vouloir aider la personne en fin de vie.
- ♦ Inconfort à aborder le sujet de la mort avec la personne en fin de vie.
- ♦ Inconfort à parler du pronostic et de l'évolution de la maladie avec les membres de la famille du patient.
- ♦ Tendance à éviter la chambre du patient mourant et à consacrer davantage de temps aux autres patients, pour lesquels l'infirmière est davantage confortable avec les soins à donner.
- ♦ Manque de connaissances sur les soins à donner aux personnes en fin de vie, sur l'évaluation de la douleur chez la personnes mourantes et sur le soulagement de la douleur.
- ♦ Peur de découvrir le patient décédé dans la chambre.
- ♦ Inconfort à prodiguer les soins post mortem pour le patient décédé.
- ♦ Plusieurs personnes mourantes ne sont pas informées de leur diagnostic/pronostic et

les infirmières sont inconfortables à discuter de la maladie avec le patient.

- ♦ Difficulté pour l'infirmière de discuter de son expérience avec son conjoint ou sa famille ou ses ami(e)s.
- ♦ Sentiment de solitude lié à la difficulté de partager son expérience.
- ♦ L'expérience de prendre soin d'une personne mourante est très enrichissante et gratifiante.
- ♦ Occasion pour l'infirmière de réfléchir sur sa propre vie et sa propre mort. Occasion aussi de philosopher sur le sens de la vie, sur les croyances religieuses et sur la spiritualité.
- ♦ Le rôle de l'infirmière est excessivement important et elle peut « faire toute la différence » pour la personne mourante.
- ♦ L'infirmière peut apprendre énormément de l'expérience de la personne mourante.